
Riflessioni a partire dal caso Hatt

[Graziano Martignoni](#)

Abbiamo invitato alcune persone a reagire alla lettura del brano di Markus Werner pubblicato nelle pagine precedenti. Pur trattandosi di una narrazione finzionale (o forse proprio per questo?), il testo ha provocato riflessioni sentite anche in chi è realmente coinvolto, addirittura in prima persona, in esperienze affini. Si alternano così, di seguito, una voce piuttosto esterna, a quella di chi si trova attualmente nella condizione di attesa, la voce di chi cura e promuove una cultura della donazione, alla voce grata di chi del dono è stato beneficiario.

Graziano Martignoni

La malattia è sempre per l'uomo una malattia della presenza, una metamorfosi traumatica, a volte persino catastrofica delle strutture esistenziali della presenza a se stesso, al proprio corpo, al mondo. È così una flessione dell'esistenza che può trascinare l'uomo malato verso quel luogo ove si decide non tanto il vivere o il morire ma l'atto stesso d'esistere. È come se le «direzioni di senso» di una vita, che sorreggono la presenza sino all'ultimo respiro, come le descrive Binswanger, arrischiassero qui di disperdersi o smarrirsi nei territori aridi e desertici non tanto della morte, ma di tutte le piccole morti già avvenute. Contro questa dissoluzione a volte lenta e silenziosa, altre tumultuosa e lacerante, il recupero della «storia interiore della vita», che la *medicina narrativa*, che è anima e metodo delle Medical Humanities, persegue, diviene garanzia di una cura di sé, di una protezione di sé, di strategia per la vita stessa.

Il racconto di Markus Werner *A presto* è testimonianza tragica di questo viaggio al fondo d'agonia, che l'annuncio della propria morte imminente mette in atto. Un itinerario esistenziale, che dall'agonia, come impossibilità, inutilità di combattere, di riprendersi la vita, giunge a quel serenamente tragico «*Poi mi sono messo a fumare, ero rilassato, ho telefonato al dottor Kierling e gli ho chiesto di cancellare il mio nome*» (p. 201). Cancellare il nome dalla lista per chi attendeva il trapianto di un cuore artificiale, che gli avrebbe almeno per un piccolo lasso di tempo salvato la vita, è atto di salvezza. Quell'atto di cancellare prende per il protagonista del racconto, che aveva la possibilità di decidere - «*a differenza degli altri io ho avuto la scelta o il privilegio di decidere pro o contro la salvezza*» (p. 169) - il sapore salvifico della decisione. Come se fosse ancora possibile grazie a quel gesto che decide, far tornare il morire, ciò che è umano, sin troppo umano, dentro un progetto di vita. La morte è accolta così dalla vita, ancora nella vita.

Un giorno conobbi un uomo al termine del suo viaggio terreno, che lo aveva condotto lungo le peripezie dell'Europa lacerata dalla guerra, lungo le strade del mondo al confine tra Occidente e Oriente. Un uomo che sapeva e attendeva in quella stagione degli addii, in cui facilmente ci si affida al miracolo o alla mirabilia tecnologica della medicina che aveva conosciuto nei migliori centri d'eccellenza, in cui si oscilla spesso violentemente tra disperazione, rassegnazione e ribellione, l'arrivo della propria fine. Non mi chiese di aiutarlo a guarire e nemmeno di soccorrere l'angoscia così umana, che oscurava il cielo dei suoi giorni e abitava di fantasmi tristi e crudeli le sue notti, ma di accompagnarlo a riprendersi e a recuperare la sua vita in un racconto capace di sopravvivere nelle bufere oscure e ignote dell'Acheronte - quel braccio del fiume Stige che scorre nel mondo sotterraneo dell'oltretomba, attraverso il quale Caronte traghetta nell'Ade le anime dei morti. Non fu un viaggio banalmente della speranza, ma un viaggio durissimo lungo le direzioni di senso di un'esistenza, in cui rimemorare e ritrovare le perle meravigliose di una vita, quelle necessarie per pagare il pedaggio a Caronte nel suo traghetto, ma anche per incontrare di nuovo chi già si è incontrato, chi ha segnato e permesso con la sua presenza la propria presenza in un mondo, in un corpo e in un'anima, che stava evaporando nell'altrove.

Il cuore di cui il libro di Werner parla, è il centro di questa presenza. Una presenza che è passione, amore e patimento, centro di quell'identità esistenziale, che dà senso e direzione alla vita. Ecco perché il

trapianto di cuore, il cuore artificiale proposto al protagonista del libro, è più di un semplice trapianto d'organo. È trapianto di vita. Ma quanto è arduo quel trapianto, come se l'identità dovesse garantirsi - per paura e per incertezza - i suoi confini anche oltre la vita, come se l'Altro (l'organo, ma peggio ancora la macchina) non potesse divenire sino in fondo «Volto», in grado di dare insieme alla guarigione anche la vita, che rinvia al riconoscimento della propria stessa indigenza e nudità di uomo. La malattia antropologica di cui parlo sta soprattutto nella difficoltà a riconoscere la macchina come ciò che parla dei miei stessi bisogni e delle mie stesse fragilità. È infatti nello iato tra il «troppo lontano della tecnica» e il troppo vicino della «confusione identificatoria» volontaristica che si smarrisce il senso di una identificazione «critica», rispettosa dei bisogni identitari e nello stesso tempo aperta all'alterità. È questa identificazione critica, che chiamo anche «distanza intima» tra Sé e l'Altro, che la macchina non riesce a colmare.

Il protagonista del libro si dibatte così lungo quelle splendide pagine tra il *vivere* e la *vita* e alla fine, tragicamente ma anche con serena accettazione del proprio destino, sceglie, paradossalmente, decidendo per la morte annunciata, la vita. In questa scelta indecisa e terribile - «*Ho disfatto, rifatto e disfatto la valigia*» (p. 201) - l'agonia diviene e ritorna ad essere progetto. Nell'agonia «*nessun naufrago si prende il tempo*» (p. 168), nel progetto dove l'Io viene prima dell'organo e del corpo salvato, il tempo riprende a pulsare con quel battito così umano, che scandisce anche nel dolore l'esistenza stessa. È come se la presenza sottratta a se stesso, fosse riconquistata. Allora è possibile il vero miracolo. «*Alle tre del pomeriggio mi sono alzato, avevo il cuore così leggero, come se stesse per arrivare la primavera. (...) Ho messo su un disco, quello giusto, quello meraviglioso, e mi sono lasciato cadere sulla mia poltrona a sacco*» (p. 201). Proprio in quel momento, in cui la primavera della vita, nel momento meno atteso, risorge, sconfiggendo il buio annunciato del crepuscolo, ritorna la musica: «*C'è musica, ho pensato, la ascolto e mi spengo lo stesso*». Proprio in quel momento «*ho chiesto di cancellare il mio nome*» e la musica si fa corpo, anima, mondo.

Barbara Carloni

L'estratto inizia con una domanda: «*Tu avresti esitato?*». Ebbene, io non ho esitato. Quando, considerate le condizioni del mio fegato, sono stata informata dell'assoluta necessità di un trapianto, non ho avuto alcuna esitazione, ho dato per incontestabile la diagnosi formulata dal medico.

Anche per me è stato dopo aver deciso, che si è risvegliato l'interesse verso tutti quegli «*aspetti che potevano aiutarmi a decidere*» (p. 168) e il fatto di raccogliere informazioni non poteva più dissuadermi. Malgrado ciò, più informazioni riuscivo a «racimolare» e più ne cercavo, solo che spesso e volentieri si trattava di notizie scoordinate, incomplete, riportate, a volte frutto di leggende metropolitane.

Neppure la paura mi intaccava; neanche quando cercavo a vanvera su internet, qualsiasi informazione suscettibile di interessarmi, purché riguardasse sia pur vagamente o indirettamente le malattie del fegato, i possibili interventi e via dicendo.

Ho cambiato approccio quando sono incappata in dettagli scabrosi sull'operazione, o descrizioni dettagliate di certi esami molto invasivi. Ho capito che più mi incaponivo a cercare possibili paure recondite e più mi incasinavo.

Dopo un po', acquietato l'affanno di questa curiosità, e dopo aver cercato di dare un minimo di struttura a ciò che mi pareva utile sapere, mi è sorto un nuovo dubbio: ma questo accade a tutte le persone in attesa o sono io che, dovendo aspettare più a lungo del previsto, mi arrovello, tanto per riempire il vuoto generato dal non sapere quando...? È nato così in me il desiderio di incontrare altre persone «in attesa» per poter scambiare le proprie sensazioni, per poter capire se tutto era veramente normale.

In merito al fatto che l'attesa della faticosa telefonata si sta prolungando più del previsto, ho trovato un altro spunto nel testo.

Per una serie di ragioni, su cui non è il caso di dilungarmi ora, la mia malattia al fegato si è manifestata proprio quando si presentava impellente la necessità di fare il punto su quello che era stata la mia esistenza fino ad allora. Per questo sono arrivata a concludere che la malattia, perlomeno nel mio caso, «*non era una disgrazia, ma una chance, perché interrompeva la solita vita e in questo modo ne faceva un oggetto di analisi, la svolta, l'irruzione, l'interruzione creava distanza e con ciò una visione d'insieme, in breve, la pausa imposta dalla malattia rendeva possibile quella riflessione cui diversamente,*

presi com'eravamo, non saremmo mai arrivati» (p. 171).

Un fatto è sicuro: tra tante certezze e infinite domande, un dubbio da cui non sono stata minimamente sfiorata riguarda l'esito dell'intervento. Dal momento in cui ho accettato senza remore la necessità del trapianto, fino ad oggi, non ho mai pensato che qualcosa potesse andare storto o diversamente da come i medici mi prospettano.

Ecco, leggendo questo testo, mi sono riconosciuta a più riprese nell'autore; mi piace la sua visione su vari aspetti della vita, che va cambiando per forza, man mano che cresce la consapevolezza della malattia, ma proprio non riesco a capire la decisione finale di far cancellare il suo nome dalla lista. Una cosa che, oggi come oggi, io non prevedo e non riesco assolutamente a immaginare di fare.

Ho capito però che, a differenza dell'autore, per il quale alla fine non importava più che facesse o non facesse il trapianto, io non ho ancora trovato quell'equilibrio «zen» che ha raggiunto lui, grazie alla sua evoluzione durante la malattia.

Eva Ghanfili (Il testo è frutto di un dialogo con Guenda Bernegger)

Leggendo il brano, ho pensato che fosse una storia vera e mi sono detta: chissà che cosa posso aggiungere io? Mi sono detta che è proprio un bel testo, perché mostra anche le difficoltà di mettersi in una lista di attesa. Certo non tutti si fanno questi problemi, non tutti si dicono che altri devono morire al posto loro. Quando si chiede a coloro che hanno ricevuto un organo, a volte ti rispondono che non ci pensano, ma io non ci credo.

Già solo quando ti arriva la diagnosi passi tutte le fasi del lutto prima di accettare di avere una malattia. Quando poi ti dicono che devi metterti su una lista d'attesa ti passano per la testa mille pensieri. Sai che se dici di no vai verso una morte sicura, ma anche andare sulla lista d'attesa...

Io finché non ero in contatto con persone che hanno dovuto subire un trapianto credevo fosse semplice per loro decidere di entrare in lista d'attesa, ma adesso che vedo le cose anche dall'altra parte ho capito che non è così. La persona che aspetta sa che non è responsabile della morte dell'altro, ma non è evidente far fronte all'idea che l'organo che riceverà sarà appartenuto a qualcuno che è deceduto.

Per me è molto importante che chi riceve sappia che è stato un dono, come si legge nel testo, anche se è solo un romanzo: *«l'organo che riceverò sarà appartenuto a una persona giovane che in vita ha dichiarato per iscritto la sua disponibilità a donare gli organi o i cui parenti prossimi hanno autorizzato l'espianto»* (p. 179). In questo senso, rispetto alla nuova legge sono contenta che si sia deciso di non forzare troppo. Io penso che sia importante sapere davvero che la persona ha voluto donare: l'organo, credo, funzionerà anche meglio.

Io, quando sono di fronte a un paziente in morte cerebrale, so già che potrebbe diventare un potenziale donatore, prima ancora che si chieda ai parenti. Mi darebbe quindi molto fastidio pensare che gli organi vengano prelevati senza chiedere. Come curante mi sentirei disonesta di fronte ai famigliari. La morte è un argomento di cui si evita di parlare, per cui sono sicura che nel caso di una legge del tipo «silenzio-assenso» non tutti sarebbero al corrente in modo sufficientemente preciso. È giusto che si chieda il permesso e che resti un dono. È importante sia per la persona che dona sia per i suoi cari.

«Sulla sua identità [del donatore] non avrò nessuna informazione. (...) Approvo questa misura di protezione, anche se renderà impossibile una gratitudine mirata» (pp. 179-80). Ci sono tanti che vorrebbero mostrare la loro gratitudine alla famiglia del donatore. C'è la possibilità di far trasmettere una lettera in forma anonima attraverso Swisstransplant, che prima chiede alla famiglia se la vuole ricevere. In caso contrario, torna indietro.

Il cuore è anche un simbolo: *«... siccome continuiamo, seppure erroneamente, a considerare il cuore come la sede dell'anima, come centro della persona e così via [...] per questo motivo, dunque, se dovessi venire a sapere qualcosa di brutto o di orribile sul donatore, ne rimarrei profondamente turbato, mettendo a rischio la mia salute»* (p. 180). Il cuore è anche il simbolo dell'amore. A volte ci sono uomini che hanno paura che ricevendo il cuore di una donna i loro sentimenti diventino femminili.

Le paure sono molte. C'è la paura delle complicazioni: sai che non è sicuro che l'organo venga accettato dal tuo corpo, che può essere rigettato. Finché è un rene va bene perché torni alla dialisi, ma se è un cuore è più difficile e, quindi, quando vai a fare l'intervento devi essere pronto anche a morire. E poi c'è la paura delle conseguenze dei medicinali.

Io prima consideravo solo il mio punto di vista di infermiera; poi ho cominciato a considerare

anche quello di tutte le altre persone coinvolte, come ad esempio l'équipe della sala operatoria, i pazienti sulla lista d'attesa ecc., ma credevo che almeno per chi beneficiava del trapianto fosse tutto più positivo. Infine ho capito che anche lì ci possono essere diverse difficoltà. Ci sono coloro che sanno che non arriveranno probabilmente a 100 anni, perché gli organi hanno una resistenza limitata. Però grazie all'intervento hanno comunque parecchi anni di vita in più, e sono in un certo senso anni regalati, che permettono loro per esempio di vedere crescere i propri figli.

Per noi curanti che lavoriamo in un centro in cui avviene soltanto il prelievo d'organi, a volte può essere difficile. Un po' meno per me, che conosco persone che hanno subito un trapianto e che stanno bene, e quindi faccio meno fatica a trattare i pazienti in morte cerebrale. Ma per alcuni miei colleghi non è sempre facile, perché non vedono la persona che ha beneficiato, non hanno la possibilità di vedere il «risultato». Si riceve solo una lettera in cui viene detto che, per esempio, il rene ha ripreso la sua funzione, che il paziente sta bene e ha potuto lasciare le Cure intense.

Ho capito che non sono solo io ad avere difficoltà con questi soggetti: vedi le linee sul monitor, la persona urina... Noi sappiamo che se il cervello è morto il paziente non può più vivere. Ma anche per noi si tratta comunque di curare una persona morta che sembra viva, perché è calda... «*Il morto conserva il calore vitale finché tutto è pronto, finché tutti sono pronti*» (p. 181). Inoltre, questi soggetti possono diventare molto instabili dal punto di vista emodinamico, perché il controllo a livello cerebrale non c'è più, per cui per esempio urinano, urinano, urinano... E devi continuare a mettere perfusioni. Quindi possono darti molto più da fare di qualcun altro. Il che può essere difficile per un curante che non sia convinto.

In più ci sono i parenti che hanno bisogno anche loro di sostegno. Abituamente, quando qualcuno sta morendo in Cure intense, cerchi di creare un ambiente tranquillo, ma al momento in cui è stato deciso un espianto c'è un via vai di medici, devi portare via il paziente per fare un ulteriore esame, magari in un'altra parte dell'ospedale. A noi piacerebbe lasciare tranquilla la famiglia perché possa congedarsi, invece bisogna fare molte altre cose.

Se un esterno venisse in Cure intense e vedesse venti pazienti di cui uno è in morte cerebrale, non saprebbe riconoscerlo, a meno di non aprirgli gli occhi, perché le pupille sono completamente dilatate. Per noi curanti non è un lavoro sempre facile. Ma se tu sai che dall'altra parte c'è qualcuno che aspetta e che potrà continuare a vivere, lo fai più volentieri, ti pesa di meno.

Certo anche l'attesa di un organo è una cosa dura. Perché se io ti dico: devi aspettare una settimana, tu aspetti una settimana. Se ti dico di aspettare un mese, tu aspetti un mese. Ma qui ti dico: aspetta. E poi un conto è aspettare di andare in vacanza, ma qui stai sempre peggio - perché sulla lista non ti mettono quando stai ancora bene.

L'attesa deve essere terribile, perché non sai quanto durerà e intanto vai incontro alla morte. Non sai se l'organo arriverà in tempo.

E poi devi sempre essere pronto. E magari quel giorno hai altre preoccupazioni...

Tu hai sì tempo per prepararti, ma sai anche che forse non ti chiameranno.

La valigia deve essere sempre pronta.

Ho sentito addirittura di qualcuno che, anche se ha avuto tutto il tempo per prepararsi, al momento in cui lo chiamano dice: «Ma sono davvero pronto?». Perché devi anche essere pronto alla possibilità di morire.

Questi malati prima del trapianto vivono una vita che conoscono già, ma dopo vivranno una vita che non sanno come sarà. Quindi si chiedono: sarò pronto per affrontare una cosa che non conosco? E sai anche che potrebbe andare storto, che potrebbe esserci un rigetto.

Pure da parte mia, come curante, devo avere lavorato sulla questione della morte e poter essere tranquillizzante, trasmettere sicurezza. «*Mi sono sdraiato sul letto e ho dormito profondamente, profondamente. Alle tre del pomeriggio mi sono alzato (...) Poi mi sono messo a fumare, ero rilassato, ho telefonato al dottor Kierling e gli ho chiesto di cancellare il mio nome*» (p. 201). Da curante lo capisco, perché uno - sebbene non succeda spesso - può anche essere stufo di stare su questa lista, sentire di peggiorare senza che il telefono suoni. Finché rimani sulla lista sei pieno di speranza, ma al contempo non puoi permetterti di sperare troppo.

Non tutti affrontano l'attesa allo stesso modo. Alcuni contano i giorni, come il protagonista. Altri la prendono in modo più filosofico, fatalista, dicendosi che se l'organo arriva sono fortunati, ma sono pronti anche a rassegnarsi. Altri ancora cercano di vivere il più possibile «normalmente». Ma quando aspetti un

organo non puoi più fare tutto quello che vuoi. In passato - non so se ancora oggi - le persone che erano in lista d'attesa dovevano avvisare e dire dove andavano. Prima dei telefonini ognuno aveva un cercapersone, quindi dovevano segnalare anche se andavano a fare la spesa. Adesso con il cellulare è più facile, però devono averlo sempre acceso, essere in zone in cui «prende»: devi essere raggiungibile, altrimenti rischi che ti chiamino senza trovarti e passino al prossimo. Oggi con i telefonini questi pazienti sono molto più liberi.

Altri pazienti, come quelli affetti da patologie renali, possono andare avanti più a lungo, mentre quelli che sono in attesa del cuore si stancano in fretta. È anche molto diverso se hai sostegno nell'attesa oppure no.

Io quando ho letto la conclusione della storia ho pensato: oh guarda te, bisognerebbe informarsi di quanti si tolgono dalla lista; non penso che siano così tanti, ma io Eva li capisco, perché è dura sperare, sperare, sperare. Poi magari ti chiamano e finisce che ti rimandano a casa perché qualcosa con l'organo prelevato non funziona. Per esempio, per un trapianto di cuore le due operazioni devono essere coordinate, perché l'organo sopravvive poco tempo fuori dal corpo; quindi, mentre da una parte fanno il prelievo dell'organo, dall'altra il paziente deve già essere in sala operatoria. Ma può darsi che si accorgano solo in quel momento che l'organo non va bene.

Inoltre, è una situazione difficile perché comporta sempre un lutto, persino nel migliore dei casi, quando il trapianto può avvenire: è un lutto del tuo organo che devi dare via. Anche se l'organo è malato, vuol dire separarsi da una parte di te. È una parte di te che poi non è più tua. Dopo di che dovrai fare conoscenza con il nuovo organo, che è parte di te, però non è te. Devi fare amicizia.

Ma non ci sono solo aspetti negativi: è proprio quando ricevono l'organo che molte persone si rendono conto del valore della vita.

Loris Lurati

«La malattia, aveva detto Sophie, non era una disgrazia, ma una chance, perché interrompeva la solita vita e in questo modo ne faceva un oggetto di analisi (...)» (p. 171).

«Sai, nei miei giorni buoni e sani raramente ho vissuto con particolare piacere, e altrettanto raramente ho vissuto contro voglia, ho vissuto e basta, senza discussioni, in modo piatto, come la maggior parte della gente, e come la maggior parte della gente mi ha accompagnato la sensazione che la vita, l'altra, quella vera, dovesse ancora arrivare. (...) Non avrei mai pensato che la prospettiva del declino, di un possibile declino, potesse cambiarmi tanto. Desiderio del mondo e fame da predatore, sogni, progetti febbrili, recuperare tante cose, provare tutto, fare baldoria, essere» (pp. 184-85).

La malattia è una disgrazia perché ti priva in parte della possibilità di vivere la vita. Poi, chi ne è prigioniero la elabora e reagisce in modi diversi. Da cosa dipende? Molteplici sono i fattori. In essa le riflessioni sulla vita trovano poco spazio. Il tempo lo si dedica a lei, pensando a come combatterla, come sconfiggerla, ma è sempre la malattia che detta le regole del gioco e ti impone cosa puoi o non puoi fare. Sei suo prigioniero, ma la speranza di sfuggirle non deve mai morire. La «chance» arriva quando vinci la battaglia e riconquisti la salute, la vita. Si rinasce, e con il tempo si scatenano una miriade di domande sul senso della vita e i suoi valori che ti fanno sentire come un privilegiato. Non sempre si ha una risposta a tutto, anzi. Risulta anche difficile giungere a una visione d'insieme in un mondo con tante sfaccettature, carico di tanta sofferenza ma - nonostante tutto - libero di gioire.

«Spesso (...) mi stupisce la mia voglia di vivere, spesso avverto in essa l'animale che c'è in me, tenace, sfrontato, senza vergogna e senza dignità, all'improvviso penso alla gazza cui ho sparato da ragazzino, volontariamente, con cattiveria, e che dopo il secondo, il terzo, il quarto colpo del mio fucile ad aria compressa ha fatto ancora un giro su se stessa zoppicando, come se volesse far vedere al bambino che cos'era la vita. Sono scappato, ma la gazza mi è volata dietro, è entrata volando nei miei sogni per anni» (p. 184).