

Sopravvivere non basta: la donazione degli organi secondo la famiglia di Nicholas Green

cap 2 Reg Green



R. Green

NICHOLAS GREEN: VIAGGIO IN ITALIA DI NICHOLAS GREEN A SETTEMBRE 1994

Nicholas amava l'Italia. Per essere un bambino di sette anni ne aveva vista molta, dalle Dolomiti e la scacchiera di Marostica fino a Paestum e Portofino. Aveva persino attraversato il Rubicone. Per lui la magia della vita era assolutamente vera e la storia d'Italia accendeva la sua immaginazione – con i monumenti, le strade degli Antichi Romani che arrivavano fino al confine del mondo conosciuto, gli eroi classici. Anche lui voleva compiere nobili gesta che avrebbero cambiato il mondo. Ma, ovviamente, era anche solo un bambino. Un giorno a Verona dopo aver visto tutti i luoghi principali – l'Arena, il Castello, la casa di Giulietta – mentre tornavamo in albergo gli chiesi “Qual è la cosa più bella che abbiamo fatto oggi?”. Non ebbe un attimo di esitazione: “Il pranzo da McDonald's”, mi rispose.

Solo all'incirca un anno dopo – il 29 settembre 1994 – eravamo sull'autostrada Salerno-Reggio Calabria. Sembrava come una qualsiasi altra strada importante d'Europa. Il traffico era scarso e si procedeva velocemente. La visibilità era buona. Erano circa le 10 o le 10.30 di sera. Eravamo una famiglia di quattro persone provenienti dalla California in vacanza in Italia, e in procinto di recarsi in Sicilia. Io guidavo, mia moglie Maggie sonnecchiava accanto a me e i nostri due bambini, Nicholas ed Eleanor che allora aveva quattro anni, dormivano sul sedile posteriore. Mi ritrovai a pensare, come spesso mi accadeva in quei giorni, “Come può qualcuno essere così felice?”

Fu allora che notai qualcosa nello specchietto retrovisore, qualcosa che sembrava del tutto normale ad un primo sguardo – una macchina che si avvicinava velocemente alla nostra, facendosi sempre più vicina. Per la prima volta sentii un brivido di turbamento. Ricordo che dissi a me stesso, “Qui c'è qualcosa che non va”. In quel momento la macchina dietro si spostò sulla corsia di sorpasso ed io ebbi un sospiro di sollievo. Non c'era nulla che non andasse dopo tutto. Ma, invece di sorpassarci, l'auto si affiancò e rimase lì. Adesso parlavo ad alta voce: “Sta succedendo qualcosa”. Maggie si svegliò immediatamente, proprio quando dall'altra macchina cominciò ad arrivare il suono forte di voci arrabbiate, un roboante e minaccioso ruggito, le parole indistinguibili, ma che chiaramente ci ordinavano di fermarci. “Se ci fermiamo, possono fare di noi ciò che vogliono,” pensai. Con la coda dell'occhio vidi il cofano della loro auto accanto alla nostra e notai quelle che sembravano essere macchie di ruggine o sporco. Questa cosa si rivelò utile in seguito perché aiutò ad identificare la macchina. Un pensiero mi passò per la testa, “Sembra una macchina più vecchia della nostra. Possiamo probabilmente distanziarli”. Strinsi forte il volante, nel caso volessero provare a farci uscire di strada e tenni lo sguardo fisso sulla strada davanti. “Non possiamo fermarci”, dissi a Maggie. “Dobbiamo cercare di fuggire”. Come sua abitudine, non cercò di mettere in dubbio la decisione. C'ero io al volante e la lasciai a me. Premetti sull'acceleratore e sentimmo nuove urla. Ormai stavamo prendendo velocità. Un istante dopo, tutte le speranze di poter fuggire facilmente si dissolsero. Ci fu un'esplosione assordante e un proiettile fece esplodere il finestrino del sedile posteriore. Maggie si voltò velocemente per assicurarsi che i bambini fossero incolumi. Entrambi sembravano essere profondamente addormentati.

In quel momento ci fu un'altra esplosione, e il finestrino dal lato guidatore si disintegrò con il proiettile che mancò Maggie e me di pochissimi centimetri. In quel momento, comunque, cominciammo a distanziarli nettamente e con un sospiro di sollievo li vidi rimanere sempre più indietro fino a che, dall'essere accanto a noi, vidi le loro luci prima nello specchietto retrovisore laterale, poi in quello centrale, fino a che sparirono nella notte. "Sono rimasti indietro", dissi a Maggie. Mi sentivo più sicuro, ma chi poteva sapere che non avrebbero provato a rifarsi sotto? Mantenni il piede pigiato fino in fondo sull'acceleratore. Corremmo spediti nella notte, nuovamente soli.

Continuai a guidare, in cerca di una stazione di servizio, un qualche luogo con luci e persone, e un telefono per chiamare la polizia. Accadde che prima che riuscissimo a trovarne una, giungemmo sul luogo di un incidente grave, con la polizia già sul posto e un'ambulanza ferma a lato della strada. Mi fermai, ma appena aprii la porta dell'auto e la luce interna si accese, Nicholas non si mosse. La sua lingua sporgeva fuori ed aveva una traccia di vomito sul mento. Quello fu il primo istante in cui capimmo che le cose andavano male. Fu portato in un piccolo ospedale e noi gli andammo dietro. L'unica speranza cui mi aggrappavo era che Nicholas fosse stato colpito da un colpo di striscio che gli aveva fatto perdere conoscenza. Il dottore capo dell'ospedale ci spiegò gentilmente che doveva essere trasferito al vicino ospedale più grande, il Policlinico di Messina, perché nostro figlio era ferito troppo gravemente perché potessero occuparsene loro. Non ho mai provato una tale devastazione come in quel momento. Fummo fatti salire su un'auto della polizia e mentre approdavamo in Sicilia, cominciò a nascere un piccolo barlume di speranza. Forse la decisione del piccolo ospedale era solo precauzionale. Forse l'ospedale più grande aveva macchinari che avrebbero rivelato una situazione meno seria. La sala d'attesa si fece silenziosa mentre entravamo. Fummo condotti immediatamente in una stanza spoglia, dove era riunita una dozzina di dottori e infermiere, tutti in attesa del nostro arrivo e tutti assolutamente immobili e silenziosi.

Il capo chirurgo si presentò. Senza troppi preamboli ci disse semplicemente, "La situazione è drammatica". I piccoli germogli di speranza appassirono in un attimo. Il proiettile si era conficcato alla base del cervello. Era troppo in profondità perché Nicholas potesse essere operato. L'unica speranza risiedeva nel fatto che le sue condizioni si stabilizzassero e che con il tempo loro potessero riuscire a fare qualcosa. L'unica cosa che potevamo fare noi, ci dissero, era andare a riposare, essere forti e tornare lì il giorno dopo. In tutti i rapporti che avemmo con loro, sentimmo sempre che l'ospedale stava facendo di tutto per aiutarci, dando a Nicholas il trattamento migliore che potevano ovviamente, ma anche riferendoci sulle sue condizioni nel modo più franco e diretto possibile che avevamo richiesto. Non percepii mai che stessero dipingendo un quadro della situazione troppo brillante o che fossero ingiustificatamente negativi, ma risposero pazientemente ad ogni nostra domanda. Ma ovviamente stavano affrontando un compito difficilissimo.

L'ASSENZA DI ATTIVITÀ CEREBRALE

La fine arrivò senza sensazionalismi. Fummo chiamati per andare in ospedale e il capo neurologo ci disse con voce piatta, "Ho delle cattive notizie. Non riscontriamo alcun segno di attività cerebrale". Cosa significa? "E' cerebralmente morto". C'è qualche speranza? "Non credo ne sia rimasta nessuna. Comunque farò una serie di test per essere sicuro". Trascorse mezz'ora o giù di lì, con noi seduti in quella stanza soleggiata tenendoci per mano, non parlando molto e cercando di venire a patti con il fatto che non sarei più potuto andare con lui a fare una delle nostre consuete passeggiate, e non lo avrei più sentito dire "Buonanotte papà".

Il risultato dei test arrivò: non c'era nessuna attività. Era morto, come uno dei suoi eroi classici, sulle rive dello Stretto di Messina. Passarono pochi istanti, poi Maggie disse, "Ora che se n'è andato, non dovremmo donare i suoi organi?". "Sì" dissi, e quello fu tutto. Era chiaro che non aveva più bisogno di

quel corpo ed eravamo a malapena consapevoli che da qualche parte lì fuori c'erano persone – che era impossibile immaginare come fossero fatte – che avevano un disperato bisogno di ciò che quel corpicino poteva dare. Fino a quel momento non c'era stato alcun bene in quella vicenda, solo una perdita senza senso. Ora, almeno, qualcosa poteva essere salvato, sebbene all'epoca non avessimo idea di quanto. Lo comunicammo ai dottori e loro ci spiegarono la procedura, che ci sembrò chiara e semplice. Firmammo i moduli e andammo via. Fu la decisione meno difficile che entrambi abbiamo mai dovuto prendere. Da allora non abbiamo mai avuto un momento di rammarico e posso anzi aggiungere che fra tutte le centinaia, forse migliaia di famiglie donatrici che abbiamo incontrato da allora, riesco a ricordarmene a malapena una che si è crucciata della decisione. Di fatto, sono coloro che non hanno donato che spesso ci dicono “Vorrei averlo fatto”. Sentono di aver mancato un'opportunità che non si ripresenterà di rendere il mondo un posto migliore (1-5).

GLI ORGANI DI NICHOLAS TRAPIANTATI IN 7 PERSONE

In breve tempo i nomi di tutti i riceventi divennero noti. Erano sette pazienti, che oltre al cuore avevano ricevuto i due reni, il fegato, le cellule pancreatiche e le due cornee. Quattro di loro erano adolescenti con tutta la vita davanti. Due di loro sono scomparsi recentemente, ma non per problemi all'organo trapiantato, e gli altri cinque continuano a vivere una vita produttiva. Dopo più di 22 anni è un trionfo per i trapianti e la medicina italiana. Le circostanze furono talmente straordinarie nel nostro caso che non solo i riceventi divennero conosciuti in tutto il mondo, ma ci fu chiesto di tornare per incontrarli in eventi che coinvolgevano membri della Chiesa, politici, e autorità della Sanità, tutti al più alto livello.

Ovviamente, solo queste insolite circostanze rendono il nostro caso diverso dalle decisioni che altre famiglie in spoglie stanze d'ospedale in tutta Italia prendono a favore della donazione degli organi e tessuti. Il dolore è lo stesso e così è anche per i benefici per molteplici riceventi che sono quasi in punto di morte. La maggior parte di queste famiglie donatrici, suppongo, si sente esattamente come ci sentimmo noi. Avremmo fatto qualunque cosa per mantenere Nicholas in vita. Ma era morto e non potevamo fare nulla a quel corpo che potesse ferirlo in qualche modo a noi concepibile. Eppure il dono di quel corpicino, lontano dallo sfigurarlo, ha trasformato il suo “io” terreno in un simbolo di condivisione della vita piuttosto che di accaparramento della stessa.

LA PARTECIPAZIONE ALLE CAMPAGNE DI DONAZIONE

Imparammo anche quanta devastazione c'è nei pazienti in quelle strazianti e lunghe liste d'attesa e quanti muoiono mentre ne fanno parte, e così fummo determinati ad usare il clamore che la nostra storia aveva suscitato per fare qualsiasi cosa potessimo per imprimere nella mente delle persone quale incredibile potere loro abbiano nelle loro mani per ridare o trattenere la vita. Così, abbiamo realizzato una serie di film educativi (uno in italiano) che ospedali e scuole di ogni angolo negli Stati Uniti – e anche alcune in Italia – hanno mostrato; ho personalmente scritto due libri, entrambi disponibili in italiano, uno dei quali ha fornito la base per un film per la TV avente come protagonista Jamie Lee Curtis e che è stato visto da 100 milioni di persone in tutto il mondo, portando milioni di loro ad essere a favore della donazione degli organi. Abbiamo rilasciato interviste ai principali giornali e programmi televisivi in tutto il mondo, scritto innumerevoli articoli e tenuto dei discorsi ovunque, dal Venezuela a Taiwan. In breve, abbiamo provato a fare della nostra storia un qualcosa che chiunque può immaginare possa capitare a se stesso. Una volta che ciò accade, le persone sono più propense a dire sì.

Dubito che qualsiasi altra nazione al mondo ci avrebbe mostrato la stessa compassione che ci ha manifestato l'Italia. Sembrava che persone di ogni tipo volessero mettere le braccia attorno a noi per rincuorarci. Più di questo, gli Italiani hanno incanalato queste nobili emozioni in gesti dal valore pratico. Immediatamente dopo l'uccisione di Nicholas, i tassi della donazione degli organi sono schizzati verso l'alto. Un anno dopo erano raddoppiati e hanno continuato a crescere anno dopo anno. Dall'essere tra gli ultimi in Europa Occidentale per le donazioni degli organi (sopra solo alla Grecia), l'Italia è oggi vicina al top. Migliaia di persone che sarebbero morte sono invece vive. Un incremento di tale portata ha, ovviamente, molteplici ragioni: tra queste, le sorprendenti ed in continuo miglioramento capacità del personale medico a qualsiasi livello del processo di un trapianto; un'armata di dediti volontari; leggi favorevoli; un pubblico più informato; il sostegno dei media e così via. Lascio a voi decidere quale contributo la storia di Nicholas ha portato a questo straordinario incremento: chiaramente la sua storia è stata un catalizzatore di rilevanti proporzioni – un elemento stimolante che continua anche oggi ad influenzare l'attitudine in tutto il mondo verso la donazione degli organi.

LE PERSONE COMUNI POSSONO CAMBIARE IL MONDO

Come una giovane donna italiana ci scrisse, "Da quando vostro figlio è morto, il mio cuore batte più forte. Penso che le persone, le persone comuni, possano cambiare il mondo. Quando andate al piccolo cimitero dove riposa, per piacere ditegli questo, 'Loro hanno chiuso i tuoi occhi, ma tu hai aperto i miei'."

BIBLIOGRAFIA

1. Green R. The Nicholas Effect. A Boy's Gift to the World. 1999. www.authorhouse.com
2. Green R. The gift that heals. 2007. www.authorhouse.com
3. Green R, De Rosa G, Scarabelli A, Citterio F, De Santo LS, De Rosa G, De Santo NG, The murder of Nicholas Green 200 years after his assassination. GIN, 2014;31: 1/12
4. De Santo NG, Scarabelli A, Citterio F, De Santo LS, De Rosa G. The Italian places of Nicholas Green. Organ donation 20 years later. Am J Kidney Dis 2014; 64: A17/19.
5. Green R. Put My Name in the Registry to Donate All My Organs. In: DE Santo NG, Citterio F, Ayse Balat et al. Survival is Not Enough 10. Italian Institute for Philosophical Studies, Naples, 2016; 17-21
6. Green R. Una vita, una storia, Vol. 2, Anno 30 Mar-Apr 2013

CORRISPONDENZA A:

Reg Green

The Nicholas Green Foundation, Los Angeles, USA

Email rfdgreen@gmail.com

Website www.nicholasgreen.org

Survival is not enough: organ donation as seen by the family of Nicholas Green

NICHOLAS GREEN. TRAVEL IN ITALY IN 1994

Nicholas loved Italy. For a seven-year old boy he'd seen a lot of it, all the way from the Dolomites and the chessboard at Marostica to Paestum and Portofino. He had even crossed the Rubicon. To him the magic in life was quite real and Italy's history fired his imagination – the monuments, the Roman roads going to the end of the known world, the stories of classical heroes. He too wanted to do noble deeds that would change the world. But also, of course, he was just a small boy. One day in Verona we had seen all the sights – the Arena, the castle, and Juliet's house – and on the way home I said to him "What was the best thing we did today?" He didn't hesitate: "Lunch at McDonalds," he said.

It was just about a year later – September 29, 1994 – that we were on the Salerno-Reggio di Calabria autostrada. It seemed like any other major road in Europe. Traffic was light and moving fast. Visibility was good. It was about 10 or 10.30 pm. We were a family of four from California on vacation and were on our way to Sicily. I was driving, my wife, Maggie, dozing next to me and the two children, Nicholas and Eleanor, 4 years old, asleep on the back seat. I may have been thinking, as I often did in those days, "How can anyone be so happy?"

It was then that I noticed something in the rearview mirror that looked quite ordinary at first glance, a car coming up fast behind us, then closer and closer. For the first time I felt a quiver of uneasiness. I remember saying to myself, "There's something wrong here." At that moment, it pulled out into the overtaking lane and I breathed a sigh of relief. Nothing wrong after all. But, instead of pulling away, it ran alongside us and stayed there. Now I spoke aloud: "Something's happening." Maggie woke immediately, just as from the other car came the sound of loud, angry voices, a deep-throated menacing roar, the words indistinguishable, but clearly ordering us to stop. "If we stop, they can do anything they like with us," I thought. Out of the corner of my eye, I saw the hood of their car, next to ours, and noticed what appeared to be spots of rust or dirt. That turned out to be important later because it helped identify the car. A thought ran through my mind, "It looks like an older car than ours. We can probably outdistance them." I held the wheel tight, in case they tried to force us off the road, and fixed my eyes on the road ahead.

"We can't stop," I said to Maggie. "We have to get away." As usual, she didn't try to second-guess. I was at the wheel and she left the decision to me. I pressed the accelerator and the voices roared out again. By now we were picking up speed. A moment later, all hopes of an easy way out disappeared. There was a deafening explosion and a bullet blew out the side window by the back seat. Maggie turned round quickly to make sure the children were safe. Both seemed to be sound asleep. At that moment there was another explosion, and the driver's window disintegrated, the bullet missing Maggie and me by inches. Now, however, we were definitely pulling away, and to an onset of relief I saw them falling farther and farther behind until, from being next to us, I saw their lights in my wing mirror, then in the driving mirror and then they disappeared into the night. "They've dropped back," I said told Maggie. I felt safer, but who knew if they might not come back again? I kept my foot on the floor. We sped through the night, on our own again.

(A few weeks later two men, Michele Iannello and Francesco Mesiano were arrested and eventually convicted, one to life, the other to twenty years. They have denied it throughout so only they know the truth but the most plausible explanation I have heard is that they mistook our rented car with its Rome license plates for one scheduled to come along that road that night delivering jewelry).

We drove on, looking for a filling station, somewhere with bright lights and people, and a telephone to call the police. As it happened, before we reached one, we came across a serious accident, with police already there and an ambulance at the side of the road. I stopped and as I opened the car door and the light came on Nicholas didn't move. His tongue was sticking out and he had a trace of vomit on his chin. That was the first time we knew anything was wrong. He was taken to a small hospital and we followed. The one hope I'd clung to was that he'd been hit by a glancing blow that had knocked him out. The head doctor explained gently that they were sending him to the nearest big hospital, the Policlinico in Messina, because he was too seriously wounded for them to deal with. I'd never known such bleakness. We were driven in a police car and as we docked in Sicily a flutter of hope started up. Perhaps the decision of the small hospital was just precautionary. Perhaps the much bigger hospital had facilities that would reveal a less serious situation.

The waiting room hushed as we entered. We were taken immediately into a bare room with perhaps a dozen doctors and nurses, all waiting for us, all absolutely still and silent. The chief surgeon introduced himself. Without preamble he said simply, "The situation is very dramatic." The small shoots of hope withered away. The bullet had lodged at the stem of the brain. It was too deep to operate on. The only hope was that his condition would stabilize and that in time they might be able to do something. The only thing for us to do, they said, was to go to bed, keep as strong as possible, and check back the next day. In all our dealings with them we felt the hospital did everything it could to help us, giving Nicholas the best treatment it could, of course, but also telling us about his condition in the plain straightforward way we asked for. I never felt they were either painting too bright a picture or being unduly negative and they answered patiently every question we had. But obviously they were facing a formidable task.

NO SIGN OF BRAIN ACTIVITY

The end came undramatically. We were called to the hospital, and the chief neurologist said in a flat voice, "I have bad news. We can find no sign of brain activity." What does this mean? "He is brain dead." Is there any hope? "I don't believe there is any hope at all. However, we will do a series of tests to be sure." A half hour or so passed while we sat and held hands in that sunny room, not speaking much and grappling with the realization that I would never go out with him for one of our walks again, never hear him say "Goodnight, daddy." The result of the scan was brought in: there was still no activity. He had died, like one of his classical heroes, on the shores of the straits of Messina. A few more moments passed then Maggie said, "Now that he's gone, shouldn't we donate his organs?" "Yes," I said, and that was all there was to it. It was clear that he didn't need that body anymore but we were dimly aware that somewhere out there were people – you couldn't visualize what they looked like – who desperately did need what that little body could give. Until then there had been no good in it, just a meaningless loss. Now at least something could be salvaged, though at the time we had no idea how much. We told the doctors and they explained the procedure, which seemed clear and simple. We signed the forms and left. It was the least difficult major decision either of us has ever had to make.

Since then we have never had a moment's regret and I can add that of all the hundreds, maybe thousands, of donor families we have met since then I can scarcely remember one who did have a regret. In fact, it is the ones who didn't donate who often say to us "I wish I had done that." They feel they have missed an opportunity to make the world a better place that will never recur (1-6). The organs saved 7 persons.

Within a few hours we received a message from the mayor of Rome, expressing his sympathy and gratitude. From this we learned Nicholas' pure heart had gone to a Roman boy, who had had five operations on his heart, all of which had failed. Soon the names of all the others became public.

There were seven of them in all, who besides the heart received the two kidneys, the liver, the pancreas cells and the two corneas. Four of them were teenagers with all their lives ahead of them. We have lost touch with two of them but when we last heard of the other five they were living productive and fulfilling lives. After 18 years, it is a triumph for transplantation and Italian medicine. I know now, though I did not know it at the time, that in Italy the two sides are not permitted to meet but the circumstances in our case were so extraordinary that not only were the recipients known around the world but we were asked to come back to meet them in events involving the Church, politicians and health authorities at the highest level. Obviously, only these unusual circumstances make our case different from decisions that families in lonely hospital rooms all over Italy make in favor of organ and tissue donation. The pain is the same, as are the benefits to multiple terminally-ill recipients.

Most of these donor families, I suppose, feel much as we did. We would have done anything to have kept Nicholas alive. But he was dead and nothing we did to his body could hurt him in any way conceivable to us. But the gift of that body, far from disfiguring him, transformed his earthly self into a symbol of sharing life rather than hoarding it.

We were learning too – of the misery of patients on those agonizingly long waiting lists, and how many died on them –so that we determined to use the publicity surrounding our story to do everything we could to etch on people’s minds what a mighty power they have in their hands to give or withhold life. We made a series of educational films (one in Italian) that hospitals and schools in every corner of the United States – and some in Italy – have shown, written two books, both available in Italian, one of which was the basis for a television film starring Jamie Lee Curtis that has been seen by 100 million people and has converted many millions of them to organ donation. I can send copies of any of these materials to anyone who wants them.

We have given interviews to leading newspapers and television programs around the world, written innumerable articles and made speeches everywhere from Venezuela to Taiwan. In short we have tried to make our personal story into something anyone can imagine happening to themselves. Once that happens they are much more likely to say yes. I doubt that any other country in the world would have shown the compassion that Italy did. People of every kind seemed to want to put their arms around us.

More than that, they channeled these noble emotions into acts of practical value. Immediately after Nicholas was killed organ donation rates shot up. By the following year they had almost doubled and went on rising year after year. From being the bottom in Western Europe in organ donations (except for Greece) Italy is now near the top. Thousands of people are alive who would have died. An increase like that, of course, has multiple causes: among them the astonishing and ever-improving skills of medical professionals at every stage of the transplantation process; an army of dedicated volunteers; more favorable laws; a better informed public; the support of the media and so on.

I leave it to you to decide what contribution Nicholas’ story made to that extraordinary increase. But clearly it was a catalyst of major proportions – and one that continues to affect attitudes to organ donation around the world.

COMMON PEOPLE CAN CHANGE THE WORLD

As one young Italian woman wrote, “Since when your son has died my heart is beating faster. I think that people, common persons, can change the world. When you go to the little graveyard place please say this to him, ‘They closed your eyes but you opened mine.’”