

Cronicità, storie di malattia e tecnologie mediche

Erica Eugeni

dottore di ricerca in etnologia e etnoantropologia,
Sapienza Università di Roma

Michela Mitola, *Il corpo di Pandora. Storie di trapiantati di cuore tra l'attesa e il dono*, Abilgraph, Roma, 2011, 216 pp.

Perché in questo momento? Perché a me? Sono questi i principali interrogativi a cui un paziente affetto da una patologia particolarmente grave o cronica sente di dover rispondere.

La categoria di cronicità si impone nel linguaggio della biomedicina agli inizi del ventesimo secolo e indica l'impossibilità di rendere il processo di malattia reversibile e restituire alla persona il proprio corpo sano (HONKASALO M.L. 2001; ESTROFF S.E. 1993). Le condizioni croniche presentano generalmente un decorso instabile, caratterizzato dall'alternanza di fasi di miglioramento e di peggioramento, di giorni "buoni" e di giorni "cattivi" (CHARMAZ K. 1991), e un esito difficilmente prevedibile (BURY M. 2005). L'incertezza è pertanto la principale caratteristica di queste condizioni (COMAROFF J. - MAGUIRE P. 1981). La cronicità determina, inoltre, un'iscrizione profonda della medicina occidentale nel corpo del paziente e costringe il malato ad essere costantemente in contatto con strutture ed operatori sanitari, ma anche ad acquisire grande competenza e padronanza rispetto alla propria condizione, alle pratiche terapeutiche a cui spesso deve sottoporsi quotidianamente e rispetto ai saperi relativi alla sua malattia. Convivere costantemente con la malattia e spesso con il dolore, dipendendo in molti casi da tecnologie mediche per poter continuare a vivere (LOCK M. - YOUNG A. - CAMBROSIO A. *curt.* 2000; EUGENI E. 2008, 2009), conduce ad una riformulazione dei rapporti del malato con gli altri e con il proprio corpo e impone una profonda ridefinizione nella percezione e nella struttura del sé, determinando quella che è stata definita "interruzione biografica" (BURY M. 1982; VAN DONGEN E. - REIS R. 2002). Essa segna uno spartiacque tra un prima e un dopo, tra due differenti "normalità": quella dei sani e quella in cui le abitudini personali e il modo di stare al mondo del sofferente e di quanti lo circondano necessariamente si modificano a causa della malattia, di ciò che essa impone o non permette più di fare. Il malato riadatta lentamente tutto il proprio stile di vita sulla base di quanto la nuova condizione impone, fin quasi a passare dall'"avere" una malattia all'"essere" una malattia, tanto l'impatto di quest'ultima diviene sostanzioso nella vita del sofferente: il dolore, i limiti e le incertezze che la patologia porta con sé finiscono per assorbire l'identità della persona, divenendo equivalenti e inseparabili dal sé (ESTROFF S.E. 1993) e obliterando altri aspetti della vita e della personalità del paziente. Dal punto di vista della gestione della vita quotidiana del malato, le limitazioni determinate dallo stallo nella condizione di malattia sollecitano sovente la creazione di strategie volte a mobilitare risorse materiali e sociali (BURY M. 2005), ma anche tese ad adattarsi al mondo e ad adattare il mondo a se stessi, nella misura in cui molte cose non è più possibile farle o farle nel modo in cui venivano fatte in precedenza. Tutti questi aspetti, relativi alla condizione cronica, sono stati indagati da Michela MITOLA nel suo testo: *Il corpo di Pandora. Storie di trapiantati di cuore tra l'attesa e il dono*, che costituisce una parte

riadattata e rivista della sua tesi di laurea magistrale. L'obiettivo del testo è quello di restituire, attraverso l'analisi di parti di interviste, il senso attribuito alla malattia da parte di alcuni pazienti affetti da miocardiopatia, una patologia da cui non è possibile guarire, in cura presso l'ospedale San Camillo Forlanini di Roma, e, in un secondo momento, di comprendere come gli stessi pazienti abbiano rielaborato l'esperienza del trapianto a cui si sono sottoposti.

Come l'Autrice dichiara, al momento della sua ricerca i malati erano già stati, per lo più, sottoposti a trapianto, avevano, dunque, già affrontato la fase più dura della malattia ed erano in un momento di sedimentazione e di rielaborazione dell'esperienza di sofferenza. Il trapianto, tuttavia, sottolinea ancora l'autrice, se da un lato costituisce una vera e propria rinascita che non solo permette di riscoprire una serie di aspetti della vita, ma a volte anche di scoprire letteralmente cose sulle quali non ci si era mai soffermati, dall'altro non costituisce necessariamente lo spartiacque che separa salute e malattia, ma piuttosto garantisce l'accesso ad uno spazio ambiguo, caratterizzato ancora dal contatto continuativo con l'ospedale e con il personale medico ed infermieristico: il corpo di questi pazienti è fatto perennemente oggetto di un progetto terapeutico, monitorato e vagliato nel corso di incontri che, sebbene il tempo permetterà di diradare, di fatto non verranno mai ad estinguersi del tutto. Nonostante il cardiotrapianto possa costituire un evento in grado di modificare significativamente la vita della persona, infatti, lo spettro del rigetto permane, uno spettro oltretutto che il paziente non può in alcun modo combattere autonomamente, dal momento che non offre segni di allerta evidenti: egli è totalmente in balia di un corpo che può tradirlo in qualsiasi momento. Per fronteggiarne la possibilità, per fare qualcosa per sé, il paziente può solo sottoporsi periodicamente ai controlli e seguire le terapie stabilite, in altri termini può esclusivamente rimettersi nelle mani della biomedicina: la *compliance* è la sua unica arma. Anche a seguito del trapianto, dunque, la vita di questi malati non torna ad essere normale: i pazienti devono continuare ad avere un'attenzione particolare per se stessi e per il loro corpo: esso non potrà per loro più essere qualcosa di "naturalmente portato", ma sarà sempre oggetto di riflessione e di pensiero. La condizione di malattia diviene parte della vita al punto tale che anche l'assunzione dei farmaci è percepita alla stregua di quella del cibo e la biomedicina si normalizza nella vita di questi malati-non malati, con le sue pratiche, i suoi tempi, i suoi saperi. Anche il rapporto continuativo con l'ospedale in alcuni casi si impone nella vita del malato al punto tale che il personale sanitario arriva a costituire una seconda famiglia, e gli altri pazienti diventano, per citare le parole di un'intervista raccolta dall'autrice, «come fratelli». Ma non sono solo questi corpi, quelli dei trapiantati, oggetto di controllo: con l'avvento e la disponibilità della pratica chirurgica tutti siamo vittime di questo abbraccio biotecnico (DEL VECCHIO GOOD M.J. 1999). I corpi di tutti devono essere tenuti sotto controllo, perché contenitori di organi, potenziali "donatori", come Mitola accenna. La disponibilità di questa tecnologia costruisce un modo diverso di percepire il corpo che si apprende a immaginare per pezzi, divisibile, che perde la sua unità, il suo carattere di armonia; e che si impone per le sue caratteristiche di funzionalità: il cuore che verrà innestato sarà capace di svolgere le funzioni vitali, ma non di coordinarsi con il resto del corpo, di rispondere alle sensazioni, alle percezioni, alla paura, al piacere, al dolore.

Al tema del significato della diade salute-malattia e del corpo, si affianca un terzo tema: il dono, analizzato prevalentemente dal punto di vista di chi riceve questa possibilità di vita. La ricerca infatti si concentra sui trapiantati, apportando testimonianze interessanti rispetto al rapporto che si instaura con questo donatore che la legge pre-

vede sconosciuto, ma che per alcuni diviene un pensiero fisso, qualcuno che cammina accanto o addirittura un'ossessione o una forma di possessione; ma anche con la famiglia di costui, l'accesso alla quale potrebbe permettere di costruire un legame "vero" col donatore, ma la cui conoscenza può costituire anche una difficoltà ulteriore per il paziente, costretto al confronto diretto con la sofferenza che pure è stata in grado di restituirgli la vita. Per lo più, si preferisce ancorarsi all'immagine idealizzata del donatore, nella ricerca di un difficile equilibrio tra riconoscenza per quanto ricevuto e senso di colpa per le aspettative rispetto alla disponibilità di un organo. Un organo che spesso, tra le altre cose, si rende disponibile in momenti particolari, dopo i giorni di festa o il fine settimana, quando il numero maggiore di spostamenti favorisce quegli incidenti e quelle morti improvvise che sole possono fornire i "cuori battenti" utili al trapianto. Le risposte dei pazienti a questo senso di colpa possono essere quella di perdersi nell'angoscia dell'impossibilità di restituire (dono negativo) o di aprirsi all'esterno, aiutando gli altri e continuando in questo modo il circolo della donazione e la creazione di legami attraverso l'aiuto (dono positivo).

Nel testo, si analizzano, poi, alcune storie di pazienti in lista d'attesa e la pleora di sentimenti che accompagnano questo evento di ingresso in un periodo spesso conflittuale e ambiguo: speranza, paura, angoscia. Si passa quindi a interessarsi della nuova percezione del corpo in quei pazienti che, in attesa di trapianto, subiscono l'impianto di un macchinario che aiuta il cuore nelle sue funzioni o lo sostituisce del tutto; e in seguito al rapporto tra pari, fatto di supporto, ma anche di comparazioni costanti tra la propria e l'altrui condizione, di competizione per questa risorsa limitata che sono gli organi disponibili. Di qui si tocca, infine, il tema della percezione della gestione delle liste d'attesa, i dubbi, i sospetti di poca chiarezza nella distribuzione e nell'assegnazione degli organi.

In sintesi, il testo apre un'interessante prospettiva sulla vita di quanti attendono o hanno ricevuto un trapianto di cuore, permettendo al lettore di affacciarsi, anche se solo a distanza, sulla molteplicità dei sentimenti, delle esperienze, delle difficoltà e dei dubbi di chi vive non solo una condizione di malattia cronica con quanto essa comporta rispetto a se stessi, alla propria vita, a quella di quanti sono immediatamente prossimi, ma anche dilemmi etici e morali connessi alle esperienze di persone che non si è mai incontrato ma alle cui vite si è solidamente intrecciati. L'autrice dimostra una bella capacità di restituire la pluralità delle storie e delle esperienze, che difficilmente si lasciano imbrigliare nelle categorizzazioni che le teorie e gli sguardi degli studiosi vorrebbero imporre loro. I materiali raccolti e abbondantemente inseriti nel testo costituiscono sicuramente la parte più interessante e più ricca del lavoro, a fronte, tuttavia, di un'analisi spesso incerta e di uno stile del testo complessivamente trascurato, che sicuramente inficia e affatica la lettura. Un lavoro a carattere divulgativo, acerbo, a volte ingenuo, con un impianto teorico scarno e talora poco chiaro, ma ricco di spunti di riflessione interessanti, tanto dal punto di vista scientifico, quanto sul piano dell'arricchimento personale, per addetti ai lavori e profani sia dell'antropologia che della biomedicina.

Bibliografia

BURY Michael (1982), *Chronic illness as biographical disruption*, "Sociology of Health and Illness", vol. 4, n. 2, 1982, pp. 167-182.

BURY Michael (2005), *Sulla malattia cronica e la disabilità*, pp. 147-164, in FIOCCO Paola Maria - MORI Luca (curatori), *La disabilità tra costruzione dell'identità e cittadinanza*, "Salute e Società", n. 4, 2005.

CHARMAZ Kathy (1991), *Good days, bad days: the self in chronic illness and time*, Rutgers University Press, New Brunswick (New Jersey).

COMAROFF Jean - MAGUIRE Peter (1981), *Ambiguity and the search of meaning: childhood leukaemia in the modern clinical context*, "Social Science and Medicine", n. 15b, 1981, pp. 115-123.

DEL VECCHIO GOOD Mary Jo (1999), *Metafore della vita e della società nella salute e nella malattia: l'abbraccio biotecnico*, "AM. Rivista della Società italiana di antropologia medica", n. 7-8, ottobre 1999, pp. 35-52.

EUGENI Erica (2008), *Come parlano i corpi secchi: narrazioni di malattia in emodialisi*, pp. 59-66, in Cozzi Donatella - DIASIO Nicoletta (curatori), *Linee di sangue. Metafore e pratiche tra dono, filiazione e appartenenza*, "Erreffe. La Ricerca Folklorica", n. 58, ottobre 2009.

EUGENI Erica (2009), *Vivere da malato: sorveglianza e resistenza*, pp. 49-74, in CARDANO Mario (curatore), *Etnografie: immagini della pratica etnografica*, "Rassegna italiana di sociologia", n. 1, gennaio-marzo 2009.

ESTROFF Sue E. (1993), *Identity, disability and schizophrenia*, pp. 247-286, in LINDENBAUM Shirley - LOCK Margaret (curatrici), *Knowledge, power & practice. The anthropology of medicine and everyday life*, University of California Press, Berkeley - Los Angeles - London.

HONKASALO Marja Liisa (2001), *Vicissitudes of pain and suffering: chronic pain and liminality*, "Medical Anthropology", n. 19, 2001, pp. 319-353.

LOCK Margaret - YOUNG Allan - CAMBROSIO Alberto (curatori) (2000), *Living and working with the new medical technologies. Intersections of inquiry*, Cambridge University Press, Cambridge.

VAN DONGEN Els - REIS Ria (2002), *Editorial chronic illness: struggle and challenge*, "Medical Anthropology", n. 19, 2002, pp. 293-297.