

## *Metafore della vita e della società nella salute e nella malattia: l'abbraccio biotecnico*

Mary-Jo Del Vecchio Good

associate professor of medical sociology, Harvard medical school, Department of social medicine, Harvard University, Boston (Massachusetts, USA)

Le analisi culturali e sociali della biomedicina e della biotecnologia hanno spesso scelto di esaminare ciò che gli antropologi Fischer (FISCHER M.M.J. 1991) e Marcus (MARCUS G. 1998) hanno definito “regimi molteplici di verità”, evidenziando, quindi, la necessità, di una ricerca etnografica policentrica e, più o meno dichiaratamente, comparativa, sia nel campo della scienza sia in quello della tecnologia. Pur riconoscendo l'importanza dei “passati culturali” e delle “differenze culturali”, Fischer sostiene che oggi «appare sempre più artificiale parlare di prospettive locali isolate dal sistema globale [...] dall'economia politica e storica mondiale e dai processi culturali transnazionali» (FISCHER M.M.J. 1991: 526).

Questa considerazione è in linea con le più recenti tendenze emerse negli studi antropologici della biomedicina e delle biotecnologie e nel più ampio campo globale della ricerca scientifica e della cultura clinica. Tali studi mettono in risalto la relazione dinamica, le tensioni e gli scambi tra i mondi locali in cui la medicina viene insegnata, praticata, organizzata e consumata e i mondi globali della produzione del sapere, delle tecnologie, dei mercati e degli standard clinici<sup>(1)</sup>.

Sebbene si possa parlare di una pluralità di biomedicine, socialmente e culturalmente situate, piuttosto che di un corpo singolo e unificato di conoscenza e di pratica, ciò nondimeno tali mondi locali mostrano un carattere “transnazionale”: essi non appaiono affatto isolati culturalmente, né possono essere considerati versioni biomediche di sistemi medici indigeni. Piuttosto i significati locali e le organizzazioni sociali appaiono sovrastati da normative globali e da tecnologie che invadono quasi tutti gli aspetti della biomedicina locale.

Questa prospettiva sollecita domande di tipo comparativo: in che modo le economie politiche locali e internazionali della ricerca medica e della biotecnologia danno forma all'immaginario scientifico della medicina, ai mondi culturali, morali ed etici, alle disuguaglianze nell'uso, nell'accesso e nella distribuzione dei "beni" materiali e culturali della medicina? Secondo quali modalità le ideologie locali e internazionali, le politiche e i piani d'azione influenzano le risposte professionali e istituzionali ai bisogni specifici di particolari società, dal flagello dell'Aids alla povertà, dai traumi ai conflitti civili, fino ai servizi sanitari, alla salute pubblica e al profitto guidato dal mercato? Che forma assume "l'economia politica della speranza"? In che modo la cultura della medicina e la produzione della bioscienza e della biotecnologia "vivono" nelle varie società?

J. Rouse, filosofo americano della scienza e della società, scrive sull'"apertura" della scienza, facendo notare che «il traffico tra le frontiere stabilite tra scienza e società è sempre bidirezionale [...] il lavoro scientifico attinge e, allo stesso tempo, è influenzato dal suo ambiente culturale» (ROUSE J. 1992: 13). Ed egli rimanda a Bruno Latour, l'illustre studioso francese delle bioscienze, il quale sostiene che «il lavoro scientifico in sé destabilizza, in effetti, qualsiasi distinzione tra ciò che è interno e ciò che è esterno alla scienza, o tra ciò che è scientifico e ciò che è sociale» (ROUSE J. 1992: 13).

Questo passaggio bidirezionale è forse ancor più sorprendente nella biomedicina: una sfera deterritorializzata, né completamente "globale", né unicamente "locale". La circolarità, dunque, non è soltanto tra culture e istituzioni locali che creano il sapere medico e organizzano la pratica, tra l'etica e il mercato medico, ma anche tra la cultura e il mercato della biomedicina internazionale e cosmopolita e le sue varianti locali.

Le dinamiche dello scambio tra locale e globale sfidano la nostra nozione di "universalismo" nella scienza clinica e quella di conoscenza "locale" nella pratica clinica, portandoci a ripensare non solo le frontiere tra scienza e società, ma anche tra "locale" e "globale".

È proprio nel senso della fluidità transnazionale del sapere e delle pratiche, radicate localmente e regionalmente, e integrate nella cultura locale, che vorrei a questo punto prendere in considerazione tre concetti interpretativi che collegano la bioscienza e la biotecnologia alla società. Tali nozioni sono emerse nel corso di conversazioni comparative e transculturali con colleghi europei, africani e asiatici, ma sono anche il risultato delle ricerche che ho condotto negli Stati Uniti e in Indonesia. Si tratta dell'"immaginario medico", della "narrazione clinica", e dell'"abbraccio biotecnico".

*L'immaginario medico, la narrazione clinica e l'abbraccio biotecnico*

Uno spaccato etnografico attraverso “i regimi molteplici della verità”, le narrazioni dell’esperienza dei pazienti e della scienza clinica, e alcuni brevi dettagli di economia politica, possono evidenziare le modalità attraverso cui le dimensioni affettive (emozionali) e immaginative della “medicina ai margini” (*medicine on the edge*), avvolgono medici, pazienti e individui in genere in un “abbraccio biotecnico”.

Le esperienze emozionali o affettive legate all’immaginario medico (che rafforzano la medicina e la rendono un’impresa appassionante e affascinante) circolano attraverso la cultura di massa e quella professionale. I clinici e i loro pazienti, in particolare nel campo dell’oncologia, sono soggetti a «regimi di verità costantemente emergenti nella scienza medica» (MARCUS G. 1995, GOOD B. 1995), e quindi soggetti a un immaginario medico che genera speranza sia all’interno della cultura di massa, sia nella cultura scientifica e professionale, attraverso la produzione di possibilità biotecniche che influenzano i risultati di percorsi terapeutici spesso ardui. Un flusso costante di notizie mediche appare nei media: un articolo del “New York Times” del 22 ottobre 1998, intitolato: «Due studi aprono nuove prospettive per il trapianto di midollo», annunciava scoperte olandesi e americane (Seattle).

L’immagine dell’abbraccio della biotecnologia e della biomedicina è emersa lentamente nel corso degli anni, a mano a mano che un certo numero di antropologi e di medici cercavano modi diversi di comunicare le esperienze affettive vissute da medici e pazienti che si trovavano ad usare le nuove biotecnologie o le terapie di rianimazione, che sono essenziali in gran parte della medicina contemporanea (cioè oncologia, disturbi genetici, tecnologie riproduttive e terapie dell’Hiv)<sup>(2)</sup>.

Vi è stato un lungo e intenso dialogo sui silenzi e le ambiguità, la conoscenza, la narrazione e l’esperienza, relativi sia alle culture cliniche – in particolare all’oncologia – sia ai nostri mondi etnografici. Gli studi italiani di Deborah Gordon, antropologa, ed Eugenio Paci, epidemiologo del cancro, hanno contribuito a far emergere questa immagine e hanno messo in discussione i linguaggi concettuali che utilizziamo per esaminare i mondi clinici nelle società complesse, e che sono connessi agli scambi globali nelle scienze e nelle pratiche della biomedicina (GORDON D. - PACI E. 1997).

Uno scambio di idee sulla cultura e sulla pratica biomedica contemporanea, avuto in occasione di un importante incontro (organizzato da Anita Jacobson-Widding, un’antropologa svedese) a Uppsala, tra medici svedesi e danesi, mi ha portato ad articolare meglio la nozione di “abbraccio

biotecnico”, mentre cercavo un modo per spiegare le caratteristiche strane, e qualche volta ironiche, della cultura medica americana, a dei medici rimasti fortemente sorpresi da video/film che mostravano degli oncologi americani a colloquio con i loro pazienti.

Le discussioni esplicite sui risultati ottenuti dai principali esperimenti clinici, i diversi effetti derivati dalle varie modalità di trattamento, le statistiche dei casi e delle probabilità, apparivano in modo troppo dettagliato, troppo medico, troppo distaccato, e non abbastanza ambiguo.

La risposta svedese mi apparve, non senza una certa meraviglia, piuttosto paternalistica, anche se affascinante. Alla fine mi sono chiesta: *come vengono strutturate, legittimate e intensificate le emozioni nella cultura clinica? In che modo l'immaginario medico esprime il desiderio e la speranza di guarigione di una società? E, domanda ancora più difficile, perché questa peculiare variante americana di Boston? Quali somiglianze, quali differenze e quali cambiamenti dinamici possiamo riscontrare altrove, in culture e in sistemi medici comparabili o più o meno diversi?*

In quella occasione Jacobsen-Widding osservò che l'immagine dell'abbraccio biotecnico le ricordava i rituali di guarigione che aveva studiato in alcune comunità africane, durante i quali i guaritori abbracciano fisicamente i loro pazienti: l'abbraccio è un elemento essenziale del processo terapeutico.

L'immagine e l'emozione dell'“abbraccio” è il contrappunto delle immagini popolari del cancro o dell'Hiv, del corpo in lotta con se stesso e con il sistema immunitario alterato. In effetti, le immagini fantastiche dell'abbraccio biotecnico – la “zona d'ombra” o il “cyborg” – che emergono nei racconti dei pazienti riguardo alle terapie sperimentali come BMT/ABMT (*Bone marrow transplant*, trapianto e autotrapianto di midollo osseo) danno un'idea del corpo flessibile (MARTIN E. 1994). Esattamente come le terapie di rianimazione del trapianto di midollo osseo che salvano il corpo da se stesso (BMT – tramite il midollo osseo di un donatore), o lo autorigenerano (ABMT – attraverso il proprio midollo osseo) dopo un'alta dose di chemioterapia.

### *Spaccati etnografici e progetti più ampi*

Gli esempi etnografici sono presi da uno studio di lungo periodo, recentemente portato a termine, riguardante il mondo dell'oncologia clinica e delle narrazioni cliniche, condotto in un ospedale universitario di Boston. Successivamente sono state registrate interazioni cliniche, poiché abbia-

mo seguito 40 pazienti durante il lungo processo di trattamento, intervistato pazienti e medici circa le finalità e l'interpretazione delle negoziazioni cliniche ed effettuato ulteriori interviste e indagini per analizzare le esperienze dei pazienti messi di fronte alla molteplicità delle decisioni relative al trattamento e alle "scelte" di vita in relazione alla malattia grave o cronica.

A mano a mano che i diversi pazienti hanno iniziato il trattamento per l'autotrapianto di midollo osseo (ABMT), ci siamo collegati anche a *BMT-Talk*, una rete di *cyberspace* per pazienti sottoposti a trapianto (BMT), amici, parenti, ricercatori e clinici, compresi alcuni opinionisti di paesi lontani come ad esempio il Brasile. La documentazione delle assicurazioni sanitarie e la letteratura professionale e divulgativa hanno fornito ulteriori materiali e, dunque, "regimi differenti di verità".

In questa cultura americana della medicina altamente tecnologizzata, i medici invitano i pazienti a entrare nel mondo della terapeutica sperimentale quando la malattia resiste ai trattamenti standard. È attraverso questo invito verso quella che a volte viene denominata "terapia di rianimazione", che la narrazione clinica, che associa lo sperimentale al terapeutico, comincia a rivelarsi, inscrivendo l'esperienza sulla psiche e sul soma dei pazienti e mostrando le molteplici trame e sottotrame che vengono immaginate per i pazienti e per i clinici nell'ambito delle varie specializzazioni professionali. Ed è attraverso l'analisi del dispiegarsi di queste narrazioni che possiamo testimoniare l'avvolgente abbraccio così come è espresso, immaginato o come può essere inteso, se rimane inespresso.

#### *Un breve detour teorico: narrazione come prospettiva analitica*

Con l'introduzione di concetti letterari, quali *narrazione* ad esempio, nell'osservazione della vita clinica quotidiana, sono emersi nuovi aspetti dell'attività medica e dei processi terapeutici. Tre concetti tratti dall'analisi narrativa – trama, messa in trama e tempo narrativo – mostrano come l'affetto e il desiderio agiscano nelle narrazioni cliniche per *sedurre* pazienti e clinici, avvolgendo entrambi in un mondo di immaginazione medica, con atti tecnici fantastici ma evidentemente intenzionali e terapeutici.

L'uso di un quadro di riferimento narrativo ai fini dell'analisi può anche mettere in risalto le parole e le azioni cliniche che violano la coerenza e il significato e agiscono contro "la narrazione", attraverso la creazione di trame che mostrano una struttura frammentata piuttosto che integrata.

Nell'etnografia l'esperienza narrata e gli elementi antinarrativi sono espressi dai pazienti, e dai clinici, che a volte riescono a indirizzare e a finalizzare la loro pratica, altre volte creano confusione attraverso "l'antinarrazione".

La teoria narrativa fornisce anche un quadro di riferimento analitico che ci porta a disaggregare il potere della specializzazione e i suoi sostegni economici, a cogliere i modi in cui viene usato per "tracciare" un corso terapeutico coerente, per strutturare il tempo clinico, per infondere il desiderio per il trattamento, per dare speranza e, nel caso di malattie resistenti ai trattamenti tradizionali, per invitare i pazienti a concedere i propri corpi ai trattamenti sperimentali, la cui efficacia è spesso incerta.

Nel caso americano, è attraverso la narrazione che gli oncologi incorporano la medicina basata sull'evidenza nella cultura clinica e presentano il significato terapeutico attraverso la fiducia nei risultati degli esperimenti clinici e nella ricerca più efficace nel campo delle bioscienze. Ed è attraverso la narrazione clinica che la statistica concernente i casi e le probabilità di particolari trattamenti, appare come plasmata dalla cultura e sancita dalle istituzioni, assumendo una centralità nel discorso narrativo perfino quando vengono toccate questioni fondamentali come la morte o quando ci si rivolge all'immediatezza delle attività terapeutiche.

L'impegno ironico dei pazienti con i loro clinici, nel negoziare i significati di queste narrazioni cliniche, delle probabilità e delle statistiche, delle fantasie e delle incertezze, fa intravedere come l'immaginario medico generi una certa "spavalderia", una convinzione nelle moltissime possibilità, che sostiene e incoraggia l'investimento emotivo, finanziario e culturale nella sperimentazione.

*"Il cambiamento delle regole": autotrapianto di midollo osseo e chemioterapie a dosi elevate*

L'attuale controversia intorno al trattamento che accompagna trapianto autologo di midollo osseo, per il cancro al seno in metastasi, pone un dilemma etico in termini di costi sociali e individuali, sia finanziari, sia personali.

Come ha notato un oncologo nel 1993, questa costosa «terapia di rianimazione» ha avuto dubbie credenziali terapeutiche e, negli esperimenti clinici di quel periodo, i pazienti che inizialmente avevano risposto in modo positivo al trapianto, «hanno avuto una ricaduta dopo sei o otto mesi».

Tuttavia, nel 1994, alcuni pazienti hanno citato in giudizio gli assicuratori che avevano rifiutato la copertura per questi trattamenti e alcuni oncologi che ne avevano incoraggiato l'adozione. Un'azione legale condotta da un paziente della California Kaiser, a cui era stata rifiutata la copertura nel 1994, ha determinato l'assunzione di questo "trattamento sperimentale" come standard di cura a partire dagli anni 1995-96. («Nessun HMO sarebbe ora capace di rifiutare la copertura a causa di quella azione legale» (HEAD OF SURGERY/PARTNERS 1996)).

I nuovi studi clinici indicano un forte declino nella mortalità, dal 30% a meno del 3%, man mano che sono state introdotte cure innovative e sono stati reclutati pazienti più sani. Sebbene il costo del trapianto autologo di midollo osseo sia notevolmente diminuito (approssimativamente da 150.000 dollari nel 1993 a 60-75000 dollari nel 1995), la tecnologia sia divenuta sempre più efficiente e standardizzata e i luoghi di trattamento si siano spostati dall'ospedale ai servizi ambulatori esterni, l'efficacia terapeutica continua ancora ad essere messa in discussione.

Con il mutare del campo della bioscienza e di fronte a scelte sempre più complicate di opzioni terapeutiche spesso in competizione (come i trattamenti delle piastrine con nuovi farmaci), e data l'incerta efficacia di molti trattamenti e la potenzialità di gravi errori clinici, l'immaginario medico deve essere attentamente organizzato. Tuttavia, nonostante l'efficacia appaia discutibile, vediamo pazienti e medici catturati da un abbraccio biotecnico, entusiasti dalle possibilità della terapeutica sperimentale.

### *Normalizzare la sperimentazione*

Scienziati clinici, come il Dr. Peters della Duke University medical school, sono tra i pubblici promotori della terapeutica sperimentale, della normalizzazione delle tecnologie e delle evidenti singolarità dell'alta tecnologia: essi hanno contribuito a trasformare l'insolito in un evento che non risulti più strano di una pausa caffè: metafore domestiche di vita quotidiana (FOX R. - SWAZEY J. 1992). Nella sua convincente presentazione all'US Federal insurance commission, il 5 dicembre 1994 (durante un'udienza in cui bisognava decidere se Medicare/Medicaid dovesse sostenere la copertura dell'autotrapianto di midollo osseo per un tumore in fase di metastasi) il dottor Peters così ha "normalizzato" la procedura:

«Come ha detto un nostro famoso filosofo: 'Una volta non era così – questo è ciò che la maggior parte della gente pensa dei trapianti di midollo osseo – un servizio di alta tecnologia con procedure di isolamento, l'uso di

attrezzature hi-tech, cure multiple di sostegno e così via. Il fatto è che, negli ultimi anni, ciò sta avvenendo più frequentemente. Due donne della nostra istituzione (il secondo e il sesto giorno post-trapianto) stanno aspettando un caffè all'hotel in cui risiedono in attesa del loro trapianto di midollo. Sostanzialmente ora noi effettuiamo tutti i nostri trapianti di midollo senza ricovero in ospedale. Se si guarda alla mortalità nei primi cento giorni in pazienti sottoposti a trapianti si può vedere che, nella metà degli anni Ottanta, la mortalità relativa alla terapia nei primi cento giorni era circa del 30%. Ora essa si aggira intorno al 3-4%. Ciò rappresenta un massiccio cambiamento nella mortalità relativa alla terapia.» (PETERS W. 1994).

### *Umorismo ironico: zona d'ombra e immaginazione medica*

I pazienti, come i clinici, mettono in gioco un umorismo ironico, un margine di cinismo (speranza contro speranza?), un misto di immaginazione medica e di immaginario piuttosto bizzarro su ciò che il futuro potrebbe riservare. Osserviamo i seguenti esempi.

Un oncologo, un chirurgo specialista in trapianti e una paziente molto spiritosa, la signora R., insegnante di 54 anni, in fase di metastasi e in attesa per l'autotrapianto di midollo osseo e una dose elevata di chemioterapia (*cytoxan*), discutono insieme le possibilità di trattamento. I brani comprendono diversi incontri, che si svolgono nell'arco di nove mesi. Il primo, quando abbiamo conosciuto la signora R., è stato con l'oncologo, nel momento in cui ha appreso che il cancro al seno le aveva procurato delle metastasi.

Abbiamo partecipato alla terza visita nel corso della quale lei discuteva le "scelte" e le raccomandazioni dei chirurghi specialisti in trapianto. Il senso dell'umorismo della paziente appariva ormai spento, e tuttavia i suoi commenti riuscivano a cogliere la stranezza e le incertezze dei trattamenti sperimentali e della medicina marginale.

### *Esempio 1.*

#### *Agosto 1994*

PAZIENTE (SIGNORA R.): Suppongo che la preoccupazione danneggerebbe ancora di più il sistema immunitario, peggiorando la situazione. Sembra che sia un meccanismo molto arcaico. [*Parla di una vacanza rimandata*]. Non voglio giocarmi questo 15-20% di possibilità. Non ho nessuna scelta, giusto?

ONCOLOGO: Sì, ha una scelta. Non ha scelta se si concentra soltanto sul quadro molto ampio della situazione. Dunque non ha scelta perché soltanto una di esse può darle una possibilità. Ma se si concentra sui prossimi cinque anni...

SIGNORA R.: Cinque anni non sono niente.

ONCOLOGO: Non ha scelta. È la sua scelta.

SIGNORA R.: Lo specialista dei trapianti mi ha detto che non ho scelta.

### Febbraio 1995

Il secondo incontro inizia con un'intervista tra la paziente e il ricercatore; ci si concentra sull'incontro clinico nel momento in cui il medico rimuove le cellule staminali.

SIGNORA R.: Questo dovrebbe stimolare la crescita delle cellule staminali... poi dovrebbero raccogliercle in dieci giorni. È come coltivare un orto.

INTERVISTATORE: È proprio un periodo di crescita molto breve. Come i ravanelli.

PAZIENTE: Esatto. È come i ravanelli. Giusto. Questi piccoli ravanelli. Esatto.

INTERVISTATORE: Bene, le pongo la mia solita domanda, a questo punto cosa le fa provare tutto questo?

PAZIENTE: Ho l'impressione che sia un errore gigantesco. Vuole sapere la verità? È come se mi fossi sbagliata. Non dovrei essere qui a fare questo. ...Non stavo male. E sa, adesso si sta avvicinando il momento e non voglio farlo. Non voglio essere qui. Voglio continuare la mia vita. Questo sta disturbando la mia vita e ciò non mi piace. Le sembra una risposta adeguata? Così, mi chiedo perché diavolo abbia deciso di fare questo. È stupido. Per di più, il tutto è una zona d'ombra...

MEDICO: Bene, bene, bene. Okay. Comincia la parte divertente.

PAZIENTE: [*rivolgendosi all'intervistatore*] Ha questo umore sadico...

INTERVISTATORE: Sa di essere nei guai quando il dottore comincia a fregarsi le mani.

PAZIENTE: Oh, quello è un segno? Va bene. Assomiglia un po' a Frankenstein. Cosa facciamo oggi?...

### Quando le procedure sono complete...

PAZIENTE: Lei sa qual è la parte più dura – non proprio la parte più dura, ma... – suppongo che l'ironia di tutta la faccenda sia passare attraverso tutto questo e non solo non avere alla fine nessuna garanzia, ma neanche un'indicazione... Non c'è modo di sapere se ha funzionato oppure no. Se ci pensi, ci si aspetterebbe che alla fine fossero in grado di dire, 'sembra che sia andata bene', o 'sembra che non sia andata bene'.

INTERVISTATORE: Cosa hanno detto in proposito?

PAZIENTE: Se sarò viva e starò bene fra cinque anni, lo considereranno un successo, e rientrerò nel 20% di probabilità. È una cosa decisa a posteriori. Ed è divertente, una delle cose che abbiamo fatto al principio, che abbiamo staccato e poi ripreso, è stata la dieta vegetariana... [*Si riferisce al Tamoxifene e alla soia come Tamoxifene naturale*]... Stai a sentire la professione medica ma devi anche decidere da sola. Così ho incominciato a mangiare il tofu. E continuo a mangiare tofu. Così, non so. È tutto interessante. I miei insegnanti mi hanno fatto una grandissima festa. Molto bella, una festa a sorpresa: hanno spedito gli inviti e l'hanno definita "una doccia". Una doccia per me, una doccia di amicizia, hanno detto.

Cinque settimane dopo questa intervista la paziente è ritornata per un trattamento follow-up appena dopo che alcuni giornali avevano rivelato che una istituzione concorrente, il rinomato Centro del cancro Dana Farber, aveva inavvertitamente ecceduto nelle dosi durante il trattamento chemioterapico a dosi elevate per le donne, determinando la morte di una paziente ("Boston Globe", 22-23-24 marzo 1995). Il Dana Farber fu messo in prova dalla Joint commission on accreditation of hospitals.

#### *Aprile 1995*

La signora R. valuta con l'infermiera del reparto di oncologia le capacità professionali dei suoi medici nell'estrarre il midollo osseo (non solo per scopi terapeutici, ma anche ai fini dell'osservazione clinica). Dà un voto a ciascuno dei tre medici, 'un cinque, un sette, un tre!'

INFERMIERA: 'Nessun dieci?'

SIGNORA R.: 'Il dieci non esiste, nessuno può prendere dieci'. Come se nessun paziente che abbia subito l'autotrapianto di midollo potesse avere la certezza della cura.

SIGNORA R.: Ho deciso che [il cancro] può essere una malattia cronica. Non deve essere un... ho sempre creduto che fosse una condanna a morte... Ora la mia prossima grande decisione sarà, dal momento che hanno fatto il secondo midollo per la loro ricerca... di vedere se c'è qualche cellula cancerogena del seno nel midollo. Voglio così proprio sapere la risposta?

INFERMIERA: Non penso che possano risponderle.

SIGNORA R.: Sì, mi ha detto che poteva.

INFERMIERA: Giusto... e lei non sa che farsene di quella informazione... non avrebbe dovuto dirle che c'era un'opzione.

SIGNORA R.: Devo pensarci.

L'infermiera di oncologia e la paziente concludono parlando ancora di quel 15-20% di possibilità di successo, dell'incertezza e dell'ambiguità di quel che il futuro riserva.

*Wile E. Coyote su BMT-Talk nel Cyberspazio*

La rete BMT-Talk è carica di fantastico – di immagini di arcaico, di Frankenstein, di cyborg, di aspetti bizzarri del trattamento –. Un giovane paziente, scrivendo del trapianto di midollo subito a causa di un mieloma multiplo ricorre a metafore come quella del corpo flessibile che si rigenera continuamente, tipica dei cartoni animati americani (il coyote appare in molte forme e come un gatto ha molteplici vite).

«La cosa strana per me è che il trapianto di midollo, a differenza di quello del fegato, del rene o di qualsiasi altro organo, non agisce direttamente contro la malattia (mieloma multiplo). Ciò che dovrebbe distruggere le cellule tumorali è la chemioterapia. Il trapianto tuttavia è una tecnica senza la quale la chemioterapia sarebbe fatale.

Wow. È veramente un'idea bizzarra – come se l'acqua nel tuo acquario fosse in qualche modo inquinata e tu mettesti una tonnellata di sale o di altri medicinali, poi pompassi estraendo completamente l'acqua (lasciando i pesci dentro l'acquario), aspettassi che si asciugasse, poi rimettesti di nuovo l'acqua dentro, sperando che il pesce possa ancora nuotare (e non galleggiasse capovolto!) –.

Hmmmm... Bene. È proprio ciò che ho pensato, anche se non è esattamente così, è pressappoco quello che sento. *Ti faremo cadere addosso un peso di 16 tonnellate. Ciò ucciderà il cancro. Poi camminerai come una fisarmonica, come se tu fossi Wile E. Coyote in un cartoon Road Runner, fino a quando l'aria che pomperemo dentro di te ti ridarà forma!...* So che è la migliore possibilità che ho, ma non mi aiuta certo sapere che fra non molti anni sembrerà completamente superata. Sembra che, nonostante gli avanzamenti della medicina e della tecnologia, non siamo capaci di fermare il massacro!».

I pazienti fanno inoltre commenti su come anche nelle chemioterapie standard ci si sente «partiti per vedere il mago». Un maestro elementare di 53 anni cantò per noi una canzoncina che in genere cantava con le figlie durante il suo trattamento chemioterapico: «Sono partito per incontrare il mago, sono partito per la chemioterapia». La canzone è intonata su «Sono partito per vedere il mago, il fantastico mago di Oz». Altri pazienti, anche quelli che vanno in cerca di ogni possibile trattamento così esprimono il loro sentimento di ambivalenza:

Mi meraviglia il fatto che la gente accetti volontariamente quando pensano a qualcosa, che qualche istituzione o qualche medico sia la cosa migliore. Ti senti così male? [Ride] E se questo malessere assolutamente miserabile fosse il risultato del trattamento che ti stanno invitando a fare? Che cosa vuol dire essere un buon paziente? ... Mi chiedo, quando sarà abbastanza?».

Le metafore della vita sono certamente centrali rispetto al modo in cui i pazienti affrontano l'immaginario medico. Le estetiche della scienza si sposano all'arte nella penetrante riproduzione della *Venere* del Botticelli,

mastectomizzata eppure ancora bella. Così, come la vita continua, la bellezza anche può durare a dispetto delle iscrizioni sul corpo dei traumi di malattia della vita.

### *Riflessioni conclusive*

Decostruendo la cultura clinica americana riscontriamo una persistente retorica dell'umanesimo contrapposta a quella della tecnologia. Queste dicotomie professionali e pubbliche possono portarci fuori strada, volgendo il potere professionale contro il sapere profano. E tuttavia il linguaggio metaforico di molti pazienti a consulto con i loro clinici e in discussione con gli intervistatori e con altri pazienti identifica un interesse potentemente affettivo nelle possibilità delle innovazioni biotecniche e terapeutiche. Le dimensioni affettive dell'alta tecnologia in medicina hanno un elemento sotterrianeo che sottende non solo la speranza per le cure e le scoperte di trattamenti efficaci ma anche una economia politica della bioscienza e della biomedicina. L'abbraccio biotecnico serve a creare una cultura popolare affascinata dalla biologia della speranza, capitale destinato a nuovi investimenti (capitale di rischio) che continua perfino di fronte a restrizioni nel creare nuove modalità di trattamento. Il costante flusso di informazioni negli articoli di giornale sulle cure e le sfide del trattamento del cancro e di altri disordini letali è illustrato in due recenti storie riportate dal "New Yorker" su trattamenti genetici per il cancro e ABMT fatti su misura, e annunci recenti di innovazioni nella creazione di nuovi farmaci che fanno aumentare le piastrine, come il Neumega.

Un dilemma morale nasce quando il "traffico culturale", che caratterizza le bioscienze e il mercato dei prodotti biomedici ad esso connessi, influenza la pratica della medicina clinica nelle società povere. Mentre le economie mondiali dominanti investono fondi pubblici e privati nella produzione della biotecnologia e cercano in modo aggressivo di introdurre questi progressi nella pratica clinica – ottenendo così rendimenti finanziari e risultati scientifici dagli investimenti di capitali – tutte le società, non soltanto quelle che dispongono di risorse finanziarie minime da investire nella cura medica, si trovano di fronte al problema di dover razionare molti prodotti biomedici, ritenuti centrali per la clinica medica competente.

I professionisti "locali" in tali contesti sono dunque influenzati da affermazioni e regimi di verità che, provenienti dai mondi della biomedicina transnazionale, cambiano continuamente e sono tra loro in competizione. E mentre emergono le metafore della scienza e della società, si pongono

anche le questioni etiche di come servire al meglio tutti i pazienti. L'integrazione dell'analisi culturale, etica e economico-politica delle culture biomediche professionali e popolari ha la funzione critica di smascherare i legami tra interessi economici o culturali, e consente di chiarire in che modo si possano esprimere "pratiche mediche ottimali" e la popolazione medica globale. Il modo in cui la medicina può servire l'umanità nel prossimo secolo dipende, almeno marginalmente, dal modo in cui gli antropologi svilupperanno questo progetto analitico interdisciplinare.

**Ringraziamenti.** Il testo qui pubblicato prende le mosse dalla relazione da me presentata il 27 ottobre 1998 al Simposio internazionale "Salute malattia: metafore della vita e della società. Economia Antropologia Etica" (Bologna, 24-27 ottobre 1998) svoltosi nel quadro delle manifestazioni "Bologna 2000 città europea della cultura". Esprimo qui gratitudine alla Commissione organizzatrice del Simposio e in particolare al dott. Manfredo Pace. Grazie anche a Martha MacLeish Fuller per la sua assistenza e la preparazione della bibliografia.

## Note

<sup>(1)</sup> Vedi GOOD B. 1994, GOOD M. 1995, 1996, GOOD B. - GOOD M. 1999, GOOD M. - GOOD B. 1999, GORDON D. - PACI E. 1997, LOCK M. 1995, HUNT L. 1992, GAINES A. 1992, ORTIZ A. 1994, FARMER P. 1992, 1994, KIM N. Y. 1993, 1996, COHEN L. 1998, SCHEPER-HUGHES N. 1992, DUMIT J. 1995, DOWNEY G. - DUMIT J. 1998. Il lavoro antropologico recente insiste su queste nuove direzioni anche se si basa su precedenti tentativi di comparazione fra sistemi medici «occidentali» e «non occidentali», o tra differenti «sistemi medici asiatici» (vedi LESLIE C. 1976, LESLIE C. - YOUNG A. 1992). Esempi di lavori al confine tra antropologia medica e studi sulle tecnologie emergenti includono ANSPACH R. 1993, BOSK C. 1992, FOX R. - SWAZEY J. 1992, FUJIMURA J. - CHOU D. Y. 1994, HEATH D. - RABINOW P. 1993, KAUFERT P. - O'NEIL J. 1993, OHNUKI-TIERNEY E. 1994, RABINOW P. 1993, RAPP P. 1993, STRATHERN M. 1992, TRAWEEK S. 1993, TREICHLER P. 1992.

<sup>(2)</sup> Vedi MATTINGLY C. - GARRO L. 1994; cfr. anche GOOD B. 1993, GOOD M. 1992, 1994, 1995, GOOD B. - GOOD M. 1999.

[traduzione dall'inglese di Antonella Crudo]

## Riferimenti bibliografici

ANSPACH Renee R. (1993), *Deciding who lives. Fateful choices in the intensive care nursery*, University of California Press, Los Angeles (CA).

BOSK Charles L. (1992), *All God's mistakes. Genetic counseling in a pediatric hospital*, The University of Chicago Press, Chicago (Ill.).

COHEN Lawrence (1998), *No aging in India: Alzheimer's, the bad family, and other modern things*, University of California Press, Berkeley (CA).

DOWNEY Gary Lee - DUMIT Joseph (curatori) (1998), *Cyborgs and citadels. Anthropological interventions in emerging sciences and technologies*, School of American Research Press, Santa Fe (NM).

- DUMIT Joseph (1995), *Mindful images: brains and personhood in biomedical America*, Ph.D. thesis, University of California, Berkeley (CA).
- DUMIT Joseph (1998), *A digital image of the category of the person: PET scanning and objective self-fashioning*, pp. 83-102, in DOWNEY Gary Lee - DUMIT Joseph (curatori), *Cyborgs and citadels. Anthropological interventions in emerging sciences and technologies*, School of American Research Press, Santa Fe (NM).
- DUNN F. (1976), *Traditional Asian medicine and cosmopolitan medicine as adaptive systems*, pp. 133-158, in LESLIE Charles (curatore), *Asian medical systems: a comparative study*, University of California Press, Los Angeles (CA).
- FARMER Paul (1992), *Aids and accusation. Haiti and the geography of blame*, University of California Press, Berkeley (CA).
- FARMER Paul (1994), *The uses of Haiti*, Common Courage Press, Monroe (ME).
- FISCHER Michael M.J. (1991), *Anthropology as cultural critique: inserts for the 1990s cultural studies of science, visual-virtual realities, and post-trauma politics*, "Cultural Anthropology", n. 6, 1991, pp. 525-537.
- FOX Renee - SWAZEY J. (1992), *Spare parts: organ replacement in American society*, Oxford University Press, Oxford.
- FUJIMURA J. - CHOU D.Y. (1994), *Dissent in science: styles of scientific practice and the controversy over the cause of Aids*, "Social Science and Medicine", n. 38, 1994, pp. 1017-1036.
- GAINES Arthur (curatore) (1992), *Ethnopsychiatry: the cultural construction of professional and folk psychiatries*, State University of New York Press, Albany (NY).
- GOOD Byron J. (1993), *Culture, diagnosis and comorbidity*, "Culture, Medicine and Psychiatry", n. 16, 1993, pp. 427-446.
- GOOD Byron J. (1994), *Medicine, rationality, and experience: an anthropological perspective*, Cambridge University Press, Cambridge (Mass.).
- GOOD Byron J. - GOOD Mary-Jo (1994), *In the subjunctive mode: epilepsy narratives in Turkey*, "Social Science and Medicine", n. 38, 1994, pp. 835-842.
- GOOD Byron J. - GOOD Mary-Jo (1999), *'Fiction' and 'historicity' in doctors' stories: social and narrative dimensions of learning medicine*, pp. 50-69, in MATTINGLY Cheryl - GARRO Linda (curatori), *Narrative and the cultural construction of illness and healing*, University of California Press, Berkeley (CA).
- GOOD Mary-Jo (1995), *American medicine: the quest for competence*, University of California Press, Los Angeles (CA).
- GOOD Mary-Jo (1996), *Labbraccio biotecnico: un invito al trattamento sperimentale*, pp. 25-62, in DONGHI P. (curatore), *Il sapere della guarigione*, Laterza, Roma - Bari.
- GOOD Mary-Jo - GOOD Byron J. - SCHAFER C. - LIND S.E. (1990), *American oncology and the discourse on hope*, "Culture, Medicine and Psychiatry", n. 14, 1990, pp. 59-79.
- GOOD Mary-Jo - HUNT L. - MUNAKATA T. - Y. KOBAYASHI (1992), *A comparative analysis of biomedicine: disclosure and consequences for treatment in the practice of oncology*, pp. 180-210, in CONRAD P. - GALLAGHER E. (curatori), *Health and health care in developing countries: sociological perspectives*, Temple University Press, Philadelphia (Penn.).
- GOOD Mary-Jo - KUTER I. - POWELL S. - HOOVER H. - LINGGOOD R. (1995), *Medicine on the edge: conversations with oncologists*, pp. 129-152, in MARCUS George (curatore), *Technoscientific imaginaries: conversations, profiles and memoirs*, University of Chicago Press, Chicago (Ill.).
- GOOD Mary-Jo - MUNAKATA T. - KOBAYASHI Y. - MATTINGLY Cheryl - GOOD Byron (1994), *Oncology and narrative time*, "Social Science and Medicine", n. 38, 1994, pp. 855-862.
- GORDON Deborah (1990), *Embodying illness, embodying cancer*, "Culture, Medicine and Psychiatry", n. 14, 1990, pp. 273-295.
- GORDON Deborah - PACI Enzo (1997), *Disclosure practices and cultural narratives*, "Social Science and Medicine", n. 44 (10), 1997, pp. 1433-1452.

HEATH D. - RABINOW Paul (curatori) (1993), *Bio-politics: the anthropology of the new genetics and immunology*, "Culture, Medicine and Psychiatry", n. 17, 1993.

HUNT L. (1992), *Living with cancer in Oaxaca, Mexico. Patient and physician perspectives in cultural context*, Ph.D. dissertation, Anthropology Department, Harvard University, Boston (Mass.).

KAUFERT Patricia A. - O'NEIL John (1993), *Analysis of dialogue on risks in childbirth: clinicians, epidemiologists, and Inuit women*, pp. 32-54, in LINDENBAUM Shirley - LOCK Margaret (curatori), *Knowledge, power and practice. The anthropology of medicine and everyday life*, University of California Press, Los Angeles.

KIM J.Y. (1993), *Pills, production and the symbolic code: pharmaceuticals and the political economy of meaning in South Korea*, Ph.D. dissertation, Harvard University, Boston.

KIM J.Y. - MILLEN J. (curatori) (1996), *The new world order and the health of the poor*, Common Courage Press, Monroe (ME).

KLEINMAN Arthur (1988), *The illness narratives: suffering, healing and the human condition*, Basic Books, New York (NY).

KLEINMAN Arthur - KLEINMAN Joan (1991), *Suffering and its professional transformation: toward an ethnography of experience*, "Culture, Medicine and Psychiatry", n. 15, 1991, pp. 275-301.

LESLIE Charles (curatore) (1976), *Asian medical systems: a comparative study*, University of California Press, Los Angeles (CA).

LESLIE Charles - YOUNG Allan (curatori) (1992), *Paths to Asian medical knowledge*, University of California Press, Los Angeles (CA).

LOCK Margaret (1995), *Contesting the natural in Japan: technologies of dying and moral disorder*, "Culture, Medicine and Psychiatry", n. 19, 1995, pp. 1-38.

LOCK Margaret (1993), *Encounters with aging: mythologies of menopause in Japan and North America*, University of California Press, Berkeley (CA).

MARCUS George (curatore) (1995), *Technoscientific imaginaries: conversations, profiles and memoirs*, University of Chicago Press, Chicago (Ill.).

MARCUS George (1998), *Ethnography in/of the world system: the emergence of multi-sited ethnography*, pp. pp. 79-104, in MARCUS George, *Ethnography through thick & thin*, Princeton University Press, Princeton (NJ).

MARTIN Emily (1993), *Histories of immune systems*, "Culture, Medicine and Psychiatry", n. 17, 1993, pp. 67-76.

MARTIN Emily (1994), *Flexible Bodies: tracking immunity in American culture from the days of polio to the age of AIDS*, Beacon Press, Boston (Mass.).

MATTINGLY Cheryl (1994), *Therapeutic employment*, "Social Science and Medicine", n. 38, 1994, pp. 811-822.

MATTINGLY Cheryl - GARRO Linda (curatore) (1994), *Narrative representations of illness and healing (special edition 38, 6). Introduction*, "Social Science and Medicine" n. 38, 1994.

OHNUKI-TIERNEY E. (1994), *Brain death and organ transplantation: cultural bases of medical technology*, "Current Anthropology", n. 35, 1994, pp. 233-242 [Commentaries, pp. 242-254].

ORTIZ A. (1994), *Healers in the storm: dominican health practitioners confront the debt crisis*, Ph.D. dissertation, Harvard University, Boston (Mass.).

PACI ENZO (1993), *Disclosure of diagnoses of cancer and the discourse on competence in Italian medicine*, Paper presentato a "The medical anthropology seminar. Department of social medicine, Harvard University", novembre 1993.

PETERS William (1994), *Duke University Bone Marrow Transplantation Program, New Orleans Hearing of the Federal Insurance Commission*, 5 dicembre, 1994.

RABINOW Paul (1993), *Galton's regret and DNA typing*, "Culture, Medicine and Psychiatry", n. 17, 1993, pp. 59-66.

RAPP Rayna (1993), *Accounting for amniocentesis*, pp 55-76, in LINDENBAUM Shirley - LOCK Margaret (curatori), *Knowledge, power and practice. The anthropology of medicine and everyday life*, University of California Press, Los Angeles (CA).

ROUSE J. (1992), *What are cultural studies of scientific knowledge?*, "Configurations", n. 1, 1992, pp. 1-22.

SCHEPER-HUGHES Nancy (1992), *Death without weeping. The violence of everyday life in Brazil*, University of California Press, Berkeley (CA).

STRATHERN Marilyn (1992), *Reproducing the future: essays in anthropology, kinship and the new reproductive technologies*, Routledge, New York (NY).

TRAWEEK S. (1993), *An introduction to cultural and social studies of sciences and technologies*, "Culture, Medicine and Psychiatry", n. 17, 1993, pp. 3-25.

TREICHLER P. (1992), *Aids and HIV Infection in the third world: a first world chronicle*, pp. 377-412, in FEE Elizabeth - FOX Daniel M. (curatori), *Aids: the making of a chronic disease*, University of California Press, Berkeley (CA).

TREICHLER P. (1992), *Aids, HIV and the cultural construction of reality*, pp. 65-98, in HERDT G. - LINDENBAUM Shirley (curatori), *The time of Aids*, Sage Publications, Newbury Park (CA).

## Scheda sull'Autore

Mary-Jo Del Vecchio Good (Connecticut 1943) è associate professor of medical sociology ad Harvard dal 1988; dal 1986 dirige la rivista "Culture Medicine and Psychiatry" insieme al marito Byron J. Good. Tra le sue recenti pubblicazioni *American Medicine: the Quest for Competence*, University of California Press, Berkeley, 1995; ha poi curato, con Byron J. Good, *The Inner Life of Medicine: collected essays*, Westview Press, Boulder, 1996.

## Riassunto

### *Metafore della vita e della società nella salute e nella malattia: l'abbraccio biotecnico*

Le ricerche sui correlati socio-culturali della biomedicina e della tecnologia possono essere utilizzate per indagare quelli che gli antropologi Fischer (1991) e Marcus (1998) hanno definito i "regimi molteplici di verità". In questo articolo analizzo i regimi multiformi di verità nei mondi della scienza clinica e della oncologia e cerco di esplorare i confini tra scienza e società e tra locale e globale, in rapporto alla biomedicina. Tre concetti sono al centro della discussione: l'"immaginario medico", la "narrazione clinica" e l'"abbraccio biotecnico". Tali concetti vengono illustrati mediante materiali etnografici e documentari tratti dal mondo della oncologia, tra cui interviste con oncologi e pazienti, interazioni tra oncologi e pazienti, e altri

materiali documentari e culturali. Le metafore utilizzate dai pazienti sono centrali per comprendere i modi in cui essi ricorrono all'immaginario medico, nonché il loro interesse fortemente emotivo per le possibilità offerte dalle innovazioni biotecniche e terapeutiche.

## Résumé

### *Métaphores de la vie et de la société dans la santé et dans la maladie: l'embrassement biotechnique*

Les recherches sur les corrélations socio-culturelles entre biomédecine et technologie peuvent être utilisées dans l'analyse de ce que les anthropologues Fischer (1991) et Marcus (1998) ont défini "régimes multiples de vérité". L'auteur analyse les régimes multiformes de vérité dans le monde de la science clinique et de l'oncologie, en cherchant à explorer les limites entre science et société, local et global, afin de mieux comprendre le domaine de la biomédecine. La discussion est focalisée sur trois concepts: "imaginaire médical", "narration clinique" et "embrassement biotechnique". Ces notions sont illustrées par des matériaux ethnographiques et documentaires tirés du monde de l'oncologie, à savoir interviews avec oncologues et patients, interactions entre oncologues et patients, autres matériaux documentaires et culturels. Les métaphores employées par les patients permettent de comprendre leurs modes d'usage de l'imaginaire médical, ainsi que leur intérêt, fortement marqué par l'affectivité, pour les innovations biotechniques et thérapeutiques.

## Resumen

### *Metáforas de la vida y de la sociedad, en la salud y en la enfermedad: el abrazo biotécnico*

Las recientes acercamientos culturales y sociales al estudio de la biomedicina han llegado hasta el análisis de lo que los antropólogos Fischer (1991) y Marcus (1998) han definido los "regímenes múltiples de verdad". En este ensayo, la autora examina los regímenes múltiples de verdad en el mundo de la ciencia y de la oncología y explora los confines entre ciencia y sociedad, entre local y global en la medida en que éstos se apoyan en la biomedicina. Tres conceptos están en el centro de la discusión: "el imaginario médico", "la narración clínica" y "el abrazo biotécnico". La autora ilustra estos conceptos a través de material documental y etnográfico extraído del mundo de la oncología, que comprende entrevistas con oncólogos y pacientes, y

materiales documentales y culturales. Las metáforas usadas por los pacientes resultan centrales para comprender en qué modo ellos afrontan el imaginario médico y cuánto fuertemente afectivo es su interés en las posibilidades de las innovaciones biotécnicas y terapéuticas.

## Abstract

### *Metaphors for life and society in health and illness: "the biotechnical embrace"*

Cultural and social studies of biomedicine and technology lend themselves to examining what anthropologists Fischer (1991) and Marcus (1998) have referred to as "multiple regimes of truth." In this essay I examine the multiple regimes of truth in the worlds of clinical science and oncology and explore boundaries between science and society, and local and global as they bear upon biomedicine. Three concepts are at the core of the discussion: "the medical imaginary", "the clinical narrative", and "the biotechnical embrace". I illustrate these concepts through ethnographic and documentary materials drawn from the worlds of oncology, including interviews with oncologists and patients, interactions between oncologists and patients, and documentary and cultural materials. Metaphors used by patients are central to the way patients address the medical imaginary and the powerfully affective interest in the possibilities of biotechnical innovations and therapeutics.