

MICHELA MITOLA

IL CORPO DI PANDORA

STORIE DI
TRAPIANTATI
DI CUORE
TRA L'ATTESA
E IL "DONO"

IN COPERTINA

John William Waterhouse, *Pandora*, 1896, olio su tela.
Collezione privata.

EDITING

Laura Badaracchi

PROGETTO GRAFICO

Gian Carlo Olcuire

STAMPA

Abilgraph – Roma

NOTA

Il testo è una sintesi e una rielaborazione di una tesi di laurea specialistica in Discipline etnoantropologiche; chi volesse consultarne la versione completa, dal titolo Il corpo di Pandora. Una riflessione antropologica sui trapianti di cuore, può contattare l'autrice all'indirizzo di posta elettronica michelamitola@gmail.com.

Copie del presente volume, può essere scaricato gratuitamente da www.actiroma.it

INDICE

- 7 PREFAZIONE
prof. Francesco Musumeci
- 9 INTRODUZIONE
- 19 CAPITOLO I
Biomedicina, trapianti e trapiantati di cuore
- 21 Ammalarsi dal punto di vista del paziente
- 41 Il trapianto: nuova linea di confine
tra salute e malattia
- 59 Il caso dei trapianti di cuore: esperienza sul campo
- 75 CAPITOLO II
Il dono nelle scienze sociali
- 75 Scambio o dono puro?
- 79 Il dono agli sconosciuti: forma di dono moderno
- 83 CAPITOLO III
**I trapianti di cuore
all'ospedale San Camillo-Forlanini**
- 83 Cos'è un trapianto di cuore?
- 87 Trapianti e legge italiana

93	1. Interviste a pazienti in lista d'attesa
96	a) Vivere in attesa
108	b) Il corpo esteso
118	c) Gli organi limitati
120	2. Interviste a familiari dei donatori
128	a) L'invenzione della morte cerebrale
135	b) Perché donare?
140	3. Interviste a pazienti trapiantati
150	a) Il "rumore" del cuore, il corpo a pezzi
164	b) L'altro cuore. Il rapporto con il donatore

201 CONCLUSIONI

203 POSTFAZIONE

prof. Alessandro Lupo e dott.ssa Giovanna Natalucci

206 BIBLIOGRAFIA ESSENZIALE

212 RINGRAZIAMENTI

213 SCHEDA

Associazione cardiotrapiantati italiani (Acti) –
sezione di Roma Onlus ETS

PREFAZIONE

Sono lieto che finalmente veda la luce il pregevole lavoro antropologico ed etnografico compiuto dalla dottoressa Michela Mitola presso il nostro reparto. Ho voluto fortemente e caldeggiato con insistenza questo studio e la sua pubblicazione, perché sono convinto degli aspetti extramedicali connessi all'esperienza del trapianto, e del trapianto di cuore.

Ricevere un organo che restituisce la vita è un'esperienza unica: ce ne accorgiamo dalle reazioni personali dei pazienti e delle loro famiglie. Se in ogni malattia ci sono delle implicanze psicologiche, in questo caso le domande si moltiplicano. La nostra équipe è formata per supportare i malati nella fase delicata del pre-impianto e del post-operatorio, nella lunga fase di riabilitazione e di cura, durante i possibili rigetti, affiancandoli nell'assunzione corretta dei farmaci.

All'impegno del personale medico e paramedico, poi, si aggiunge quello dell'Acti-Roma – che ho l'onore di presiedere –, che offre ai trapiantati di cuore occasioni di socializzazione, confronto, dialogo e supporto reciproco, impegnandosi per un continuo e proficuo contatto tra i pazienti e chi ha il compito di curarli e accompagnarli durante i ricoveri e i controlli di routine.

Tuttavia il vissuto dei pazienti è ricco di sfumature esistenziali che possono sfuggire anche uno sguardo clinico attento. L'osservazione prolungata e paziente di Michela, che per nove mesi ha intervistato pa-

zienti e familiari in stretta sinergia e collaborazione con la nostra équipe, restituisce al non detto la dignità e il valore che merita. Il vissuto dei malati, riferito attraverso le parole e il linguaggio non verbale, è per noi uno strumento preziosissimo per continuare a svolgere il nostro lavoro con rinnovato slancio e impegno.

Ritengo che queste pagine siano una lettura indispensabile non solo per gli addetti ai lavori, per i trapiantati di cuore e i loro familiari, per chi decide con un gesto di estrema ed encomiabile generosità di donare gli organi di un proprio congiunto, oppure sceglie di farlo quando è ancora in vita con il suo assenso scritto. Penso che il libro possa essere utile a quanti vogliono cogliere lo spessore umano dell'esperienza dei trapiantati, a chi desidera conoscere da vicino tante loro storie autentiche, piene di gratitudine per aver ricevuto di nuovo un regalo inestimabile: tornare a vivere.

prof. Francesco Musumeci

primario Unità operativa
di cardiocirurgia-Centro trapianti di cuore
dell'Azienda Ospedaliera San Camillo-Forlanini

INTRODUZIONE

Si può affrontare il tema del trapianto di cuore da un punto di vista antropologico? È il tentativo di questo volume, nato a seguito di un'esperienza di nove mesi sul campo, a Roma, all'interno dell'Unità operativa di cardiocirurgia-Centro trapianti di cuore e nel *Day-hospital* cardiologico dell'Azienda Ospedaliera San Camillo-Forlanini.

In questo periodo, attraverso la conoscenza di numerosi pazienti, ho avuto modo di avvicinarmi alla dimensione del trapianto di cuore: un intervento chirurgico che prevede la sostituzione di una componente mal funzionante di un organismo vivente con l'omologa funzionante, espianata da un altro individuo. Questa operazione, che nasce dopo un lungo periodo di sperimentazione, è oggi una delle specializzazioni di avanguardia della biomedicina.

Indagare un ambito così innovativo ha subito evidenziato due temi: quello del corpo e quello dell'esperienza di malattia che vivono i pazienti, prima e dopo il trapianto. Tuttavia, accanto a questi due temi se n'è aggiunto un altro: quello del dono. Questi tre temi costituiscono il nucleo portante dell'esperienza del trapianto raccontata e vissuta dai pazienti.

Nella prima parte il volume affronta il percorso di malattia attraverso i racconti dei pazienti. La seconda parte, invece, tratta il tema del dono, attraverso l'esame della letteratura antropologica. Nell'ultima parte

l'analisi antropologica e la documentazione etnografica dei racconti dei pazienti diventa centrale: attraverso le loro testimonianze ho esaminato le fasi dell'attesa del trapianto, dell'espianto, dell'impianto e della successiva convalescenza.

Invece la riflessione sul corpo attraversa tutto il libro ed è stata fondamentale non solo perché costituisce l'"oggetto" per eccellenza dell'antropologia medica, ma anche perché nell'ambito della biomedicina è al centro di sviluppi che determinano profonde trasformazioni. Il corpo ridisegnato dal bisturi del chirurgo pone al centro del dibattito numerosi problemi di natura etica e morale. I corpi dei pazienti trapiantati, infatti, si presentano come dei corpi nei corpi, come dei corpi "puzzle" che impongono di ridefinire i concetti di organismo e di confine tra un essere vivente e un altro. Per comprendere bene in cosa consistono questi cambiamenti, bisogna esaminare tutte le fasi del trapianto: non si tratta di una semplice operazione chirurgica come tante altre, in cui solo l'abilità e la capacità del chirurgo sono determinanti.

Perché questo intervento chirurgico fosse possibile, al perfezionamento delle capacità tecniche del chirurgo si sono dovuti aggiungere due fattori importanti: la ridefinizione di cosa si intenda legalmente per morte e l'atto di donazione di un organo o un tessuto da parte dei parenti di un defunto. Questi due aspetti del trapianto, che si sono imposti gradualmente, danno ai chirurghi l'effettiva possibilità di effettuare il trapianto a vantaggio di un paziente. La ridefinizione di morte cerebrale, avvenuta nel 1968 a seguito della diffusione di un documento stilato sull'argomento dall'*Harvard Medical School*, conferisce al chirurgo la possibilità di: sezionare un corpo dichiarato in morte cerebrale e a cuore battente, prelevarne gli organi, analizzarli in laboratorio, valutarne lo stato, trasportarli da un ospedale all'altro e infine impiantarli in un altro corpo.

Tutti questi complicati passaggi sono stati resi possibili grazie alla formulazione di un nuovo concetto di decesso, che si va ad affiancare a quello cardiocircolatorio di più vecchia data. La ridefinizione dello stato di morte ha suscitato un lungo e animato dibattito all'interno della società occidentale, che spazia dall'ambito giuridico a quello bioetico; sebbene la morte cerebrale sia oggi accettata come criterio valido da un punto di vista scientifico e biomedico, è ancora al centro di numerose e

veementi controversie. Le polemiche principali sono riconducibili all'argomento che fin dal primo momento è stato brandito dagli oppositori: la morte cerebrale è una modalità inedita e innaturale di morte creata *ad hoc* per favorire la pratica chirurgica dei trapianti.

In realtà, i pazienti in stato di coma irreversibile cominciano ad affollare gli ospedali a seguito dell'invenzione del respiratore, sospesi in un limbo non ben definito tra la vita e la morte per periodi indeterminati, sino a quando non subentra l'arresto cardiaco e dunque la morte. L'avvento della pratica dei trapianti suggerisce un nuovo modo di guardare ai corpi di questi individui morti dal punto di vista mentale e sociale, ma non ancora da quello biologico. La constatazione dell'irreversibilità dello stato dei cerebralmente deceduti ha dischiuso lo spazio per l'utilizzo umanitario dei loro organi. Si è determinato così un passaggio fino a poco tempo fa impossibile da immaginare: coma irreversibile → danno cerebrale permanente → morte cerebrale, intesa come morte a tutti gli effetti.

Oltre a sovvertire l'idea di morte comunemente accettata, che si basava su criteri cardiocircolatori e aveva attribuito al cuore un posto di privilegio, questo concetto di morte ha generato la possibilità di guardare al corpo quale possibile ricettacolo di organi "utili", diventati così una sorta di "bene di consumo", di cui viene spesso lamentata la scarsità. Un concetto che segna la nascita di un bisogno finora inedito nella moderna società occidentale, che scopre attraverso la nascita della chirurgia dei trapianti di poter disporre di organi "in eccedenza".

Questo bisogno, creato artificialmente dai tecnici del trapianto, non poteva essere avvertito prima, quando la pratica dei trapianti non era diffusa e il concetto di morte prevedeva il decesso simultaneo di tutto il corpo. La morte cardiocircolatoria nel giro di pochi secondi porta l'individuo prima all'arresto cardiaco, poi all'arresto circolatorio e infine alla morte di tutto l'organismo, del cervello e di tutti gli organi. A questo punto il corpo comincia a irrigidirsi e diviene quel che comunemente s'intende per "cadavere": un corpo inanimato, livido e freddo. Il corpo di un individuo morto in arresto cardiocircolatorio viene così gestito attraverso le pratiche rituali, che prevedono la tumulazione e la separazione dal defunto.

L'individuo ricoverato in uno stato di morte cerebrale, invece, apre uno spazio nuovo in cui il suo corpo si scopre ancora "utile". La morte del cervello, infatti, non è immediatamente accompagnata da quella degli altri organi che, ossigenati dal respiratore meccanico, continuano ad avere un funzionamento normale ancora per un po' di tempo. Durante questo periodo, che precede l'arresto cardiocircolatorio, è possibile operare l'individuo ed espiantargli gli organi. Questa nuova opportunità crea di fatto l'idea che ci siano negli ospedali organi che vanno "sprecati" nel momento in cui non viene acconsentito l'espianto del paziente. Lo "spreco" di organi, la loro "scarsità" sono concetti che non esistevano e che oggi contribuiscono a guardare al corpo in modo differente.

Le trasformazioni che questa nuova specializzazione medica comporta riguardano tutti gli individui. Tutti – almeno nei Paesi dove la pratica dell'espianto è accettata e diffusa – sono chiamati a rapportarsi con queste nuove modalità di vedere il corpo, la morte e la malattia. Le campagne sociali promosse dalle associazioni a favore della donazione insistono molto sulla presa di coscienza del problema da parte dei cittadini, in modo da indurli ad assumere una posizione favorevole a riguardo. La mutata immagine del corpo, l'idea che autorizzando l'espianto degli organi si possa permettere a una parte del proprio caro di continuare a vivere nel corpo di qualcun altro, contribuiscono a vedere sempre più il corpo come diviso a metà tra la componente mentale e quella organica: mentre la prima muore irrimediabilmente, la seconda può almeno parzialmente avere una seconda opportunità, continuando a vivere all'interno del corpo di un altro individuo.

Quella che la pratica del trapianto sta diffondendo, dunque, è una nuova visione dei confini tra il proprio corpo e quello degli altri, che si scoprono così "sufficientemente simili" da poter condividere parti dei propri corpi. La portata di un simile cambiamento non è quindi di poco peso: il trapianto, laddove non sconfinava in pratiche lesive nella dignità umana, come purtroppo accade in alcuni Paesi in via di sviluppo, propone una nuova definizione del primo e principale mezzo attraverso cui l'uomo conosce e si relaziona con il mondo: il corpo.

Sebbene tutti gli individui siano chiamati a rapportarsi almeno in astratto a questi cambiamenti, due sono le tipologie di persone che vivo-

no in prima persona questa esperienza: i parenti del defunto a cui possono venire espianati gli organi e i pazienti che li ricevono, i trapiantati. I primi quasi sempre prendono una decisione in vece del defunto, vivendo così l'esperienza della scomposizione del corpo di un proprio caro, le cui parti vengono impiantate in altre persone.

La ricerca etnografica su quest'aspetto del trapianto ha consentito di cogliere come le persone si relazionino alle trasformazioni messe in atto dai campi di specializzazione della medicina, come accettino lo stato di morte cerebrale e il processo di espianato. Di fondamentale importanza, affinché vengano accettati questi processi, è l'associazione che le persone coinvolte fanno tra la possibilità di espianato e quella di donazione. La retorica dell'espianato come dono di vita crea la disponibilità non solo per acconsentire alla donazione, ma permette anche di fare di questo atto in una forma di compensazione per la perdita di un proprio caro. Tuttavia non sempre è automatica la correlazione tra l'espianato effettuato e l'idea che si sia effettuato un dono a vantaggio degli altri e di sé stessi: ogni persona coinvolta costruisce una visione a riguardo che si differenzia dall'altra, riscrivendo quindi in modo personale la categoria del dono.

È importante, dunque, comprendere e approfondire il concetto di dono; conoscere il modo in cui è stato visto negli studi delle scienze sociali permette di evidenziare le differenze rispetto alle pratiche messe in atto dagli individui, che quotidianamente rivivono e risignificano le categorie astratte con cui si è soliti definire le loro azioni, come quella di dono. Data l'importanza di questo argomento, l'intero secondo capitolo è dedicato alla sua analisi.

L'indagine etnografica, invece, aiuta a comprendere il modo in cui il concetto di dono viene vissuto direttamente dalle persone coinvolte. Se le teorie proposte portano spesso a facili generalizzazioni, la ricerca sul campo restituisce un'immagine più sfaccettata del modo in cui le persone vivono esperienze così significative, da loro rielaborate a seconda della propria esperienza personale di vita e del contesto a cui fanno riferimento, che contribuiscono di volta in volta a ridefinire.

È stato importante durante la ricerca percepire come attive le persone coinvolte, che contribuivano con il loro agire a ridefinire le cate-

rie dell'osservatore. Un lavoro che ha consentito di cogliere il modo in cui il trapianto nelle sue varie fasi viene vissuto, rielaborato e risignificato dai pazienti. Per cogliere queste sfumature, è importante che sia la malattia, sia i comportamenti delle persone siano intesi secondo più sfaccettature.

La malattia va intesa in termini fisiologici (*disease*), sulla base delle evidenze cliniche "oggettive" solitamente considerate dai medici; poi bisogna considerare l'esperienza soggettiva della malattia (*illness*), così come viene vissuta dai singoli pazienti, e infine il rapporto che la malattia stabilisce con la produzione di significati culturali, delle relazioni sociali, della profondità storica e dei rapporti economico-politici, in cui il paziente è calato (*sickness*). Attraverso l'introduzione del concetto di «incorporazione» è possibile restituire ai corpi anche la dimensione attiva. In questo modo la lettura che del corpo hanno dato i trapiantati si è arricchita di spunti di riflessione.

Le fasi del trapianto sono state illustrate nel terzo capitolo e suddivise in tre fasi: attesa dell'organo, l'espianto e il dono, il trapianto. I pazienti che entrano in lista d'attesa sono spesso costretti a subire operazioni "preparatorie" al trapianto, che allungano i tempi di malattia e che trasformano il modo in cui vivono il proprio corpo. Con questi interventi, chiamati "soluzioni ponte", vengono installati degli apparecchi molto ingombranti che, collocati internamente al corpo, hanno anche un prolungamento esterno. Questi dispositivi devono riuscire a svolgere una funzione che l'organo malato non riesce più a fare; in alcuni casi si sostituiscono materialmente all'organo cardiaco malato e garantiscono l'espletamento di tutte quelle funzioni che non è più in grado di svolgere.

I tempi in cui i pazienti devono vivere con queste apparecchiature, temporeggiando nell'attesa di un nuovo organo, sono molto variabili: dipendendo dalla lista d'attesa e dal decorso della malattia. Durante questo periodo devono imparare a convivere con macchinari molto invasivi, a gestirli, ad avere particolari attenzioni durante la loro quotidianità, con il risultato che il corpo costruisce un progressivo adattamento alla macchina. Quello che si evince dai loro racconti, infatti, è che non solo la macchina viene configurata al corpo del paziente, regolandola in base alle funzioni che è chiamata a svolgere, ma anche che il malato deve con-

figurarsi al suo dispositivo. Questa gestione del corpo che il paziente è chiamato a fare lo inizia a una prima trasformazione (accettare un dispositivo molto invasivo) per portarlo a un'altra: quella del trapianto vero e proprio, con il quale a un progressivo adattamento tra il corpo e la macchina si sostituisce un graduale adattamento tra il proprio organismo e l'organo estraneo.

Se l'adattamento corpo-macchina risulta ai pazienti coinvolti un processo molto faticoso e spesso estenuante, quello dell'adattamento "all'altro" organo, al cuore del donatore, è di diverso tipo. Nonostante le difficoltà della prima fase successiva all'operazione, in cui occorre prevenire infezioni ed episodi di rigetto, i trapiantati – rispetto a chi è ancora scompensato o in attesa con l'ausilio dei dispositivi – stanno decisamente meglio e possono riprendere gradualmente la loro quotidianità.

Tuttavia, anche se i vantaggi sono notevoli rispetto ai periodi di malattia, la vita da trapiantato rimane in una dimensione che non è più di malattia, ma neppure di piena salute. Si devono rispettare, infatti, una serie di regole e comportamenti per prevenire ogni tipo di problema: dal rigetto alle infezioni, fino ai linfomi e alle coronaropatie. Questi comportamenti sono scanditi dall'uso quotidiano e costante di medicinali e dai ripetuti controlli ed esami a cui devono sottoporsi i trapiantati: i loro corpi sono controllati a vita e sperimentano una nuova dimensione, al confine tra salute e malattia.

L'adattamento al cuore dell'altro, però, si iscrive anche in un ambito che non è solo quello della malattia, ma del dono; in questo caso il dono è soltanto ricevuto da questi pazienti, che si ritrovano nella condizione di non poter più ricambiare. La sequenza lineare attesa → espianto → trapianto lascia il trapiantato in una condizione di debito permanente, ovvero con il peso di gestire un dono di vita che pare irrestituibile.

La consapevolezza di aver ricevuto un dono è sentita particolarmente dai pazienti che effettuano un trapianto di cuore, a causa del valore simbolico che viene attribuito a quest'organo. Infatti, sebbene la correlazione cuore-sede dei sentimenti o dell'anima sia spesso espressamente negata dai pazienti interpellati, di fatto poi mettono in atto delle condotte che smentiscono le loro parole. Succede in quanto molto spesso i due registri – cuore-sede dei sentimenti e cuore-muscolo che pompa il

sangue – sono usati parallelamente. Pertanto, se in un primo momento la simbologia sul cuore viene negata, esce allo scoperto successivamente, nel momento in cui si interrogano i pazienti sulla relazione che hanno instaurato con il donatore.

Si tratta di un rapporto sentito in modo particolare nel vissuto di questi pazienti, perché viene collegato al battito del cuore. La frequenza cardiaca è gravemente alterata nei pazienti scompensati e cambia radicalmente dopo il trapianto, quando il cuore “nuovo” recupera un battito costante e regolare. La diversa percezione di quello che si può definire il “suono” del cuore diventa per i trapiantati una sorta di “voce” del donatore con la quale poter dialogare. Molti si ritrovano così a interpellarlo, a chiedergli dei consigli, a considerare cosa avrebbe fatto in quella circostanza, dunque a stabilire con il donatore così immaginato un rapporto forte, talvolta con risvolti incontrollabili. Non è impossibile, infatti, che il pensiero verso il donatore diventi una vera e propria ossessione; così il bisogno di conoscere i parenti e ringraziarli diventa la testimonianza della necessità di sdebitarsi.

Al di là delle generalizzazioni, il rapporto con il donatore è rielaborato in modo differente e personale dal paziente. Risulta interessante ripercorrere come viene vissuto, in quanto rispecchia il modo in cui il trapiantato riesce a vivere le trasformazioni del suo corpo, che si scopre custode di un frammento del corpo di un altro. Quindi l'esperienza del trapianto, che a una prima analisi sembrerebbe un evento spostato sull'aspetto organico della malattia, implica numerosi e profondi risvolti e valenze psicologici e simbolici, sociali e culturali.

L'idea del titolo, *Il corpo di Pandora*, è scaturita dalle riflessioni nei mesi di ricerca sul campo. Durante la rielaborazione del materiale raccolto, ho focalizzato i temi centrali di questo lavoro: il corpo e il dono. Indagare il corpo e le sue trasformazioni ha permesso di guardare al modo in cui la biomedicina gestisce e rappresenta i corpi malati, cogliendo allo stesso tempo come i pazienti si relazionino con questi cambiamenti, dandone un'interpretazione personale che contribuisce a riscrivere le esperienze di malattia-salute e trapianto.

Analogamente, esplorare il concetto di dono ha permesso alla ricerca di antropologia medica di allargare il proprio campo d'indagine e inte-

ressarsi di un aspetto nuovo e denso di spunti di riflessione. Il problema di come definire il dono, che arrovella molti studiosi, dividendoli tra loro in scuole di pensiero differenti, è stato messo alla prova attraverso le narrazioni dei trapiantati che vivevano in prima persona l'effetto di una donazione. Parlando con loro, la correlazione tra corpo e dono è stata spontanea e immediata; infatti, il dono che questi pazienti ricevono è parte del corpo di un altro individuo, che gli consente di uscire da una malattia che li avrebbe condotti alla morte attraverso un lento e inesorabile logoramento.

La donazione di organi, in quanto frammento del corpo, verrebbe a identificarsi come il dono che più di ogni altro permette di trasmettere una parte di se stessi. Un dono da non concepire, però, in modo ingenuo e romantico: le non poche implicazioni della portata di un tale gesto segnano spesso profondamente i racconti e i vissuti dei pazienti.

Riflettendo sui risvolti del dono, sulle situazioni di debito in cui permangono ineluttabilmente i trapiantati, mi è tornato alla mente il mito greco. Pandora in greco vuol dire «tutti i doni»; il mito narra del dono di un vaso che il dio Zeus fece a Pandora dietro la promessa di non aprirlo mai. Ma lei disubbidisce al divieto e apre il vaso, dal quale escono i mali del mondo; sul fondo, però, rimane la speranza, che viene liberata per ultima.

Certamente sono molte le differenze tra il percorso di un trapianto e il mito greco, tuttavia si possono cogliere delle analogie: il vaso dato a Pandora è un dono, ma insieme le viene consegnato anche un divieto da lei non rispettato. E la decisione di infrangere la regola trasforma il dono in qualcosa di incontrollabile e dannoso.

Il corpo è un bene prezioso che non può essere mercificato. Tuttavia, l'uso del corpo che fanno molte delle moderne specializzazioni mediche suscita molti interrogativi etici e morali, che coinvolgono la popolazione occidentale spingendola a riflettere su quali debbano essere i confini tra cure mediche accettabili, sperimentazione illecita e accanimento terapeutico.

Comprendere l'uso che la biomedicina fa dei corpi (in particolare nel campo dei trapianti) contribuisce a definire nuovi importanti parametri sul modo in cui gli uomini percepiscono se stessi e gli altri da sé. Il cor-

po sezionato e donato nelle sue parti organiche è un corpo nuovo, che ci restituisce l'immagine di una società che sta cambiando e che sta ridisegnando i concetti di salute, malattia, morte e vita. Tali cambiamenti non sono mai privi di conseguenze: difatti, i corpi ridisegnati dal bisturi sono fonte di narrazioni complesse e interessantissime, che spingono a riflessioni profonde sull'essere umano e sul modo in cui cerca di appaersarsi nella realtà che lo circonda.

La chirurgia dei trapianti ha aperto il corpo di pazienti, ne ha estratto delle parti e le ha ricollocate in altri corpi bisognosi; ha permesso così che si concretizzasse un grande dono di vita. Ha spalancato le porte alla speranza di molti malati, ma allo stesso tempo ha creato nuovi spazi di vita, salute e malattia che presentano non poche difficoltà di definizione, gestione e controllo. Le "conseguenze" di questo dono, la problematicità dell'esperienza di questi frammenti di corpi nei corpi, si evince dalle narrazioni dei pazienti.

Il dono di organi, un po' come il vaso ricevuto da Pandora, porta con sé numerose e complesse conseguenze indagate nella pagine di questo volume.

CAPITOLO I. BIOMEDICINA, TRAPIANTI E TRAPIANTATI DI CUORE

Nonostante l'iscrizione della malattia cardiaca in un preciso spazio fisico, che potrebbe aiutare i pazienti a vivere la malattia come semplice evento biologico, i malati tendono a inserire la propria concezione della patologia in un più ampio quadro di riferimento.

Così anche la gestione del corpo che viene proposta dalla pratica chirurgica del trapianto viene rielaborata in modo dialettico da questi corpi che non si presentano affatto come passivi "oggetti" del chirurgo. Il concetto di incorporazione è stato quindi di fondamentale importanza nell'analisi dei dati etnografici, in quanto ha permesso di cogliere sfumature che altrimenti sarebbero rimaste celate.

Partendo da queste premesse, i racconti dei pazienti si possono suddividere in due parti: la ricerca di senso nell'esperienza della malattia, e il percorso del trapianto sia nella sua fase d'attesa, che in quella successiva.

Anche nel nostro mondo tecnologico dove le concezioni mediche e scientifiche sembrano esser penetrate nei discorsi e nei pensieri della popolazione "profana", la ricerca di senso su esperienze forti come quelle della malattia e della morte non riescono a trovare completa risposta nell'universo biologico. La sofferenza provata durante la malattia spinge il soggetto colpito a rimettere in discussione il suo universo di riferimento; in questi momenti anche i valori e le credenze che si davano per scontato possono venir meno.

Per questo anche nella secolarizzata società occidentale che sembrava potesse sconfiggere concezioni magiche o morali sulla malattia, si riscopre la necessità degli individui di inscrivere il senso di tale evento all'interno di un più ampio quadro dei significati. Sembra, quindi, che anche gli individui secolarizzati non possano fare a meno di leggere la propria menomazione e sofferenza entro una cornice di significato che tocca le questioni fondamentali del perché.

Intesa così, la malattia non riguarda più solo il medico e la medicina, non è solo un insieme di sintomi che ci spingono dal medico: è di per sé prima di tutto un avvenimento sfortunato che ci spinge a riflettere; una riflessione che non è mai puramente individuale, ma che tocca anche il rapporto con l'esterno.

Queste riflessioni spingono verso un'interpretazione della malattia che va al di là del corpo, inteso come entità biologica, e comportano sempre una serie di interrogativi legati alle cause, che non si riducono nella nostra coscienza, a dei germi o dei virus, ma riguardano attribuzioni di senso sul perché dell'evento, un perché che anche le diagnosi cliniche più accurate non riescono ad accogliere ed esperire.

Questo bisogno connaturato nell'uomo, che si ritrova anche in popolazioni secolarizzate come quelle occidentali, non va letto come una forma di ritardo culturale, quanto piuttosto come una forma di reazione all'eccessiva specializzazione in cui si è spinto il sapere biomedico, sempre più interessato alla ricerca di forme di cura dei corpi, biologicamente intesi, e sempre meno orientato al "prendersi cura" delle persone. La distanza che spesso intercorre tra le differenze dei due approcci – che in inglese trovano espressione in due vocaboli differenti, *cure* e *to heal* – si rende spesso evidente nelle narrazioni dei pazienti, che sentono spesso lo scarto qualitativo e lamentano di sentirsi trattati come meri contenitori di organi malati da curare.

**Ammalarsi
dal punto di vista
del paziente**

«Mi mancava il respiro; le notti le trascorrevi in piedi perché non ce la facevo a dormire, malgrado sonniferi, calmanti. Nel frattempo la terapia era sempre aumentata, fino a quando io, a un cardiologo che ricordo con affetto perché mi è stato sempre vicino, gli ho detto: “Caro professore, basta: nun se faccia più vede’ da me, perché lei mi sta massacrando”. Cioè me la prendevo con lui e mi rifiutavo di prendere delle medicine che lui mi dava sempre in quantitativi maggiori... Io, che non ce la facevo più, dico: “basta”» (F.D., 22 gennaio 2009).

In questo estratto di intervista il paziente mette molto chiaramente in rilievo come la cura che il medico ha di lui, non corrisponde al concetto di cura che si aspetterebbe in quell’occasione. Questo non significa che il paziente non abbia fiducia nell’operato del medico, che anzi ringrazia per essergli stato sempre vicino; vuole solo sottolineare come la cura farmacologica propostagli in quel periodo riusciva a mantenerlo in condizioni che secondo i parametri medici erano soddisfacenti, ma non rispondeva alle sue necessità.

La quantità sempre maggiore di medicinali che il cardiologo prescrive al paziente non lo aiutano a sentirsi meglio, tanto da portarlo a rifiutarsi di prenderle; il paziente – più che curato – si sente “massacrato” dal medico, che interessato a mantenere il cuore in discrete condizioni di funzionalità, non riesce a tener presente anche il punto di vista del paziente che oltre ad essere curato in quanto “cuore malato”, vorrebbe essere preso in cura come persona nella sua totalità.

Prendersi cura della persona, sebbene possa sembrare in un primo momento un di più nella cura di una malattia mortale come quella della miocardiopatia dilatativa, in realtà si dimostra fondamentale e imprescindibile. Dichiarò lo stesso paziente che il suo non sentirsi curato, il suo sentirsi “massacrato” lo porta a rifiutare di prendere le medicine che servono al suo cuore di continuare a funzionare. La mancata attenzione alla persona, porta ad un esito controproducente per lo stesso medico, che all’improvviso si trova dinanzi un paziente che rifiuta di prendere dei farmaci indispensabili.

Il punto di vista del paziente rispetto a quello del suo cardiologo

sono differenti, ma gli obiettivi sembrano essere gli stessi, infatti, il cardiologo cerca di trovare la terapia giusta per la patologia presentata dal paziente e dunque permettergli di continuare a vivere, allo stesso modo anche il paziente è alla ricerca di una cura che gli possa restituire la vita.

Tuttavia, lì dove si incontrano gli obiettivi si separano i percorsi, per i medici il disagio e la sofferenza presentata dal paziente passano in secondo piano se la terapia farmacologica sembra riuscire e fare effetto, per il paziente, invece, il mentre della cura ha lo stesso valore dell'obiettivo finale. I periodi di malattia, sono spesso dei periodi in cui un malato è momentaneamente sospeso dalla vita, è esonerato dal far tutto, dal lavorare, dalle differenti attività produttive e sociali, deve solo cercare di fare il malato, paziente.

Ma questo periodo, che sembra sospeso in uno spazio temporale astratto, è in realtà parte integrante di un percorso di vita di una persona; l'ammalato continua a vivere anche negli anni in cui il medico gli fornisce i medicinali, vive i suoi affetti, costruisce aspettative e speranze. L'attenzione rivolta ai percorsi di vita sembrano dunque differire tra medico e paziente:

«Siamo andati avanti un altro anno, mi cambiò tutta la terapia; certo, stavo male, però vivevo, perché per loro (per i medici) se tu vivi, io medico ho raggiunto un successo, se no dovevi morì; però per chi sta male che tu me fai vive così non me risolve, non è che per me è vita».

Vivere per il medico vuol dire fare in modo che i processi biologici e fisiologici continuino a funzionare; i sempre diversi cicli di terapia somministrati a questo paziente dovevano servire proprio a monitorare il suo corpo e a permettergli di "durare" il più a lungo possibile. La durata del tempo non è per il paziente di alcun valore, perché nel mentre perde la qualità della vita, al punto che quello che è vita per il medico smette di esserlo per il paziente, che iscrive i suoi bisogni in un più ampio quadro di riferimenti rispetto a quelli biomedici.

Il problema di questi malati è il tempo, nel gestire questa malattia il tempo sembra, infatti, fondamentale, serve un tempo per entrare in at-

tesa di trapianto, serve un tempo mentre si è in lista e serve un tempo per superare l'operazione del trapianto. Il tempo, ovviamente è gestito in parte dai medici, in parte dalla velocità della patologia che cambia da paziente a paziente. Durante i primi tempi il compito del medico è quello di trovare una terapia appropriata di monitorarla e modificarla a seconda delle situazioni. Questo accade, perché è convinzione dei medici che il paziente deve riuscire a vivere il più possibile con il suo cuore; tale tempo che è una sorta di "pre-attesa" serve soltanto a temporeggiare ancora un po' prima di entrare in lista.

Nessuno può guarire da una miocardiopatia, le terapie servono solo a monitorare il corpo a farlo arrivare al punto di non ritorno in modo, però, che il paziente non corra troppo il rischio di morire. Questo comporta che i percorsi dei malati di cardiomiopatia siano sempre segnati da un costante peggioramento fisiologico e psicologico. Questo peggioramento è necessario per riuscire a cogliere monitorando, il momento in cui il paziente non può più vivere con il proprio cuore e deve quindi essere inserito in lista per accedere al trapianto. Nella gestione di questo primo tempo della malattia, però, mentre il corpo e il cuore in particolare, vengono aiutati nel loro funzionamento, i pazienti risentono della loro condizione di malati che peggiora a vista d'occhio:

F.D.: «Vedevo, costatavo da me stesso che ogni giorno era peggio, non è che potevi vedere un giorno che ti svegliavi e dicevi magari: "Oggi sto meglio", mai! "Oggi sto peggio de ieri", "Oggi ho avuto questo che ieri non ho avuto, questo è un fatto nuovo"».

I (Intervistatrice): E questi fatti nuovi sono comunque dolori.

F.D.: «Più che dolori fisici, impedimenti, cioè se prima all'inizio cammini e poi devi camminare più piano, se prima facevi cinque scale, poi ne fai quattro, poi ne fai tre, poi ne fai due e io alla fine stavo sulla sedia a rotelle».

I: Quindi è come se il suo corpo andasse più lentamente della sua volontà.

F.D.: «Eh! Andava piano piano come una goccia cinese, sì. Peggiorava; dopo l'infarto non potevo fare tre passi perché me venivano i dolori anginosi e poi cominciavo ad avere difficoltà a camminare, stavo bene solo in poltrona, alzato, non potevo stare più disteso».

Durante gli otto anni di malattia, nonostante le cure e le terapie sempre più presenti e pervasive, il paziente comincia un lento ed inesorabile peggioramento, che lo porta a rimanere sulla sedia a rotelle. Questo decadimento è l'aspetto che più porta il malato a soffrire; più che il dolore, ad essere sottolineati dal suo racconto sono gli impedimenti, che non gli permettono di condurre una vita "normale". La malattia, che lui definisce «a goccia cinese», usando una metafora che meglio riesce a fargli esprimere la sensazione di disagio provato, lo porta verso la fine a un profondo stato di scoramento:

F.D.: «... senza contare che poi, indubbiamente, si pensa pure a farla finita».

I: Beh, nei momenti più difficili.

F.D.: «E uno deve avere, anche lì, per farla finita, pure 'a forza».

I: Sì, infatti.

F.D.: «Però ce pensi e chiedi pure aiuto, io ho chiesto anche aiuto, per cui comprendo quelli che stanno male, che decidono de farla finita» (F.D., 20 novembre 2008).

Il decadimento fisiologico di questo paziente lo porta a sensazioni forti di disperazione, tanto che non nega neppure di aver desiderato la morte. La vita, in quelle condizioni, non sembrava valere nulla per questo paziente, il quale era arrivato a chiedere agli altri di assecondarlo nel suo intento. Questo stato di disperazione nasce a seguito del suo ulteriore decadimento in cui dopo l'infarto era ricaduto il suo corpo:

F.D.: «Però dopo l'infarto, che te lo dico a fa', è stata l'ecatombe...[...] E mi disse bene il dottore lì al San Camillo: "[Nome], il cuore quando è vivo è come un albero rigoglioso di foglie; il suo cuore aveva tre foglie. Adesso con questo infarto pure quelle tre foglie so' cascate". [...] Hai capito? Dice: "Pure quelle foglie..." e infatti io me n'ero accorto che [...] ero peggiorato in tutto, in tutto. E allora quando vedi che...».

Moglie: «Era anche difficile stargli vicino, perché non accettava mica... Non sapevi più come...».

F.D.: «È logico, poi ero diventato insopportabile».

Moglie: «Non insopportabile, perché anche chi ti sta vicino è in difficoltà, perché non è che ti può aiutare, ma anche stargli vicino gli dava fastidio».

F.D.: «Ma io non volevo essere aiutato».

Moglie: «Ah, non voleva vedere nessuno poi...».

F.D.: «Io non volevo vede' nessuno».

Moglie: «Non voleva vedere nessuno, ecco» (F.D., 6 aprile 2009).

Dopo l'infarto le condizioni del paziente erano diventate tali che, oltre al decadimento fisico, si andava aggravando anche la sua dimensione emotiva e personale, tanto che inizia a chiudersi e a non volere contatti con gli altri. Anche la moglie racconta della difficoltà degli ultimi tempi, quando il marito si rifiutava di essere aiutato e lei stessa percepiva il disagio di non riuscire a stargli vicino nel miglior modo possibile.

Chi prova esperienze di questo tipo, malattie che per lunghi periodi trascinano il corpo in uno stato di sofferenza, sperimenta uno stato di dolore che tende nel tempo a diventare cronico. Il "dolore cronico" si presenta come la sofferenza meno socializzabile, perché viene preso dagli altri come una mancanza di volontà del soggetto a reagire. In questo caso, infatti, il paziente comincia a chiudersi in se stesso a non volere l'aiuto di nessuno, poiché sperimenta personalmente l'irriducibile distanza fra sé stesso malato e l'altro, che non può riuscire a "condividere" il suo dolore.

Anche la moglie percepisce la stessa difficoltà di interazione con il marito malato; non si sente realmente di aiuto, perché di fatto non può fare nulla per lenire la sua sofferenza. L'impossibilità di comunicazione e condivisione del dolore fisico crea complessi rapporti fra la persona malata e chi soffre. Assistere persone che soffrono di un dolore cronico che li assilla da tanto tempo e li accompagna nella vita quotidiana costruisce un potente senso di frustrazione che nasce da un lato dall'impossibilità di riuscire a lenire la sofferenza altrui, dall'altro dall'impossibilità di riuscire pienamente a condividere il significato dell'esperienza della malattia:

«Per cui alla fine m'ero chiuso in me stesso, basta; tanto quando uno sta male, stai male te. Poi quello dice: "Quanto me dispiace!" A te nun te fa' niente! [...] Tu stai solo con te stesso e basta. La malattia te la racconti da solo, perché poi quello dice: "Io, scusa c'ho da fare"; quell'altro dice:

“Il bambino piagne” e se ne va. [...] E rimani con te stesso, ma è la vita e allora tanto vale che chiudi baracca e burattini e dici: “Signori, il viaggio è concluso».

Sia chi vive la sofferenza in prima persona, sia chi sta vicino a queste persone prova la sensazione di impossibilità di condivisione. Per tali ragioni questo paziente arriva all'amara conclusione che non gli rimaneva altro se non chiudersi in se stesso. Gli altri non vengono visti come una risorsa con cui sfogarsi, quanto piuttosto come motivo di fastidio e frustrazione. Gli altri non sono in grado di cogliere appieno la sua situazione, presi come sono dalla *routine* quotidiana, per questo la malattia diventa un “affare” personale da raccontarsi da soli.

«Non potevo più lavorare, ero visto come un malato dagli altri, che ti dicevano: “Ma ti vedo bene” e io stavo male insomma, per cui mi sentivo pure preso in giro. Dal punto di vista psicologico stavo a pezzi, ero arrabbiato con la vita, co' tutti, avrei litigato co' nostro Signore e co' tutti i santi messi insieme. Io l'ho presa male la malattia, perché non me la meritavo... A mio avviso però... [...] Però quando ti ci trovi, con tutta la mia fortuna di avere avuto una famiglia vicino in qualsiasi momento e io me sentivo solo, solo con me stesso, perché la malattia ti uccide, prima psicologicamente e poi fisicamente» (F.D., 22 gennaio 2009).

La vicinanza degli altri viene avvertita dal paziente come un'espressione di ipocrisia, gli altri sembrano utilizzare forme di retorica che urtano la sensibilità del paziente più che aiutarlo a sentirsi meglio. Non sono, però, solo gli estranei a creare disagio al paziente, anche i familiari che gli sono rimasti accanto durante tutto il periodo di malattia non riescono a colmare il suo vuoto e la sua sensazione di solitudine.

Il forte senso di solitudine provato da chi vive lunghi ed estenuanti periodi di malattia, quindi, sembra esulare, nel racconto del paziente, dalla presenza fisica di altre persone, poiché si radica nella sua intima coscienza. In una situazione come questa non sorprende che i pazienti arrivino a riconsiderare il loro universo di riferimento e porsi delle domande sul senso della loro condizione:

F.D.: «In due parole ero arrabbiato con...».

Moglie: «Il Padre eterno».

F.D.: «Con lui che sta in alto, per un semplice motivo, perché dico: “Io non meritavo”, non mi sentivo di meritare una condanna a morte alla cinese, nel senso a goccetta a goccetta. Dico: “Se tu hai deciso che io debba morire, e famme morì. Perché io non è che ti sto chiedendo voglio vivere, non te chiedo, nun t’ho chiesto niente, ma se hai deciso de famme morì, famme morì, è inutile che me fai morì giorno per giorno”. Ero profondamente arrabbiato».

I: Più che altro perché è stato lungo?

F.D.: «Perché il percorso è stato lungo».

Moglie: «Perché non ha accettato la malattia».

F.D.: «La malattia non mi sentivo di meritarsela, perché non avevo, non ho, non avevo e non ho mai fatto del male a nessuno. Cioè nessuno può affermare: “[F.D.] mi hai fatto una cattiveria”. Io, quando ho potuto, ho sempre fatto più del mio dovere nei confronti degli altri, prima della mia famiglia [...]. E allora per questo ero arrabbiato; per questi motivi non sentivo di meritare e poi il tipo... per la miseria! Ogni giorno stai sempre peggio, non è che è stato due mesi... E a me è andato avanti anni. I primi anni sai, prendevi due, tre pasticchette, poi stai pure benino, ma gli ultimi tempi venticinque... quante ne prendevo? E poi stavo sempre male, male. Non avevi mai un momento di dire: oggi sto bene. Poi l’età non è che fosse molto avanzata, a me il Signore mi ha tolto otto anni di vita nel momento migliore, otto anni migliori della mia vita, cioè quando era il momento di raccogliere i frutti [...]. Allora io stavo sui 50, che era il momento di raccogliere tutto quello che avevo seminato e non ho potuto raccogliere... [...] Perché c’è stato: “Stop! Fermate, andò vai?”, capito? Allora sono arrivato a metà, poi aggiungo che la malattia ti distacca, ti distoglie dal lavoro. Perché il tuo primo pensiero è diventato la malattia; io, anzi, sono stato fortunato, perché l’unica cosa che non mi dava pensiero e che comunque lasciavo la famiglia coi [figli] già grandi, che non dovevano chiedere niente a nessuno, cosa che ho dovuto fare io da bambino, io dovevo chiederé a tutti da piccolo, perché ho perso i genitori [anni], capito, allora gli dicevo sempre: “Non t’è bastato quello che m’hai fatto da piccolo?”».

Moglie: «Il processo gli hai fatto».

F.D.: «Non t'è bastato quello da piccolo, pure da grande!» Allora dicevo: “Stai tranquillo de 'na cosa, se existi, appena sto lassù te do un mozzico in testa”» (F.D., 6 aprile 2009).

Questo lungo brano spiega il modo in cui un paziente si interroga e cerca delle risposte alla sua sofferenza. Nel cercare il perché e il senso alla sua condizione, questo malato si scopre profondamente arrabbiato e la sua rabbia nasce dall'idea che non sentiva di meritare la malattia. La patologia trova così una spiegazione non nello scompensamento del muscolo cardiaco, ma in un castigo divino.

Ritorna attraverso questo racconto il binomio salute-salvezza, malattia-peccato, da cui la medicina moderna aveva cercato di prendere le distanze. Gli attuali studi sul “ritorno” di questi binomi legati ad ambiti di significato rifiutati dalla biomedicina, però, sono orientati a credere che non siano causati da un difetto di modernizzazione, ma all'opposto siano l'esito della post-modernizzazione. L'universo di queste forme di medicina è molto ampio e variegato; basti sottolineare che anche nella secolarizzata società occidentale i collegamenti tra i concetti di salute-malattia e quelli morali e religiosi sono presenti e rispondono spesso a una profonda ricerca di senso che il malato prova nel momento della sofferenza.

In questa ricerca i malati ricorrono a diversi sistemi di riferimento, di pensiero e di pratica, che gli permettano di configurare l'evento della malattia e rispondere così all'angoscia derivante dalla crisi di “senso” che l'esperienza del malessere e del dolore produce. Le pluralità di scelte che i malati mettono in pratica nel momento in cui cercano una spiegazione alla loro situazione risponde al carattere composito e complesso dell'esperienza del malessere.

In questo caso il paziente, vede la sua malattia come una punizione non meritata e racconta, per testimoniare tale ingiustizia, il suo comportamento retto nei confronti degli altri. La ricerca di senso non riesce a rifarsi solo alle spiegazioni biomediche e si rivolge ad altri ambiti di significato che la medicina voleva allontanare. Nell'indagine condotta nell'ospedale San Camillo-Forlanini, è capitato di parlare del senso della malattia anche con altri interlocutori:

«Beh, all'inizio ho pensato forse, era meglio che capitasse a me che a qualcun altro, poi ho pensato: "Devo espiare qualche colpa?", poi ho detto: "No, perché poi in fondo che colpa ho?". Penso semplicemente che ci sono delle persone che sono destinate a soffrire di più nella vita, e io sono una di queste e va bene» (N.V., 10 giugno 2009).

Anche questa paziente, interrogandosi sul perché della malattia, attiva un collegamento proprio con la concezione morale che vede la patologia come una punizione per un comportamento scorretto, peccaminoso. La paziente usa esplicitamente la parola «colpa» e si chiede se deve espiarne qualcuna attraverso una malattia tanto grave e che prevede una cura tanto invasiva.

Sorprende all'inizio vedere persone imbevute di secolarizzazione, di discorsi e conoscenze scientifiche chiedersi: «Che colpa ho io?». Tuttavia, per riuscire a comprendere appieno tali affermazioni, bisogna cercare di avvicinarsi alla situazione che queste persone vivono. Queste persone che fino a poco tempo prima svolgevano una vita normale, avevano una famiglia, un lavoro, si trovano catapultate tra ospedali, medici e medicine e ad avere a che fare con una malattia che li porta a un lento e continuo deperimento:

«Eh, in qualche modo ti affacci a quella che è un'eventualità di una morte: è una cosa che – insomma – alla mia età non metti in preventivo; poi io sono madre, quindi – voglio dire – c'è anche tutto un aspetto nei confronti dei miei bambini» (N.V., 7 gennaio 2009).

L'inesorabile deperimento che provano questi pazienti risuona come un lento e terribile cammino verso la propria fine. Dalla miocardiopatia non si guarisce e i malati ne sono consapevoli: sanno che la gestione del loro corpo dipende da un lato dall'operato del medico, ma dall'altro da una lista d'attesa che stabilisce i tempi di vita e di morte.

L'incertezza della situazione è tale per cui questi pazienti sentono con il tempo l'avvicinarsi dell'eventualità di una morte. Prospettare la propria fine getta una sensazione di impotenza tale da lasciare questi pazienti, spesso giovanissimi, in un profondo stato di disperazione. In

casi come questo l'essere umano, qualsiasi fede abbia, può arrivare a farsi domande del tipo: «Che colpa ho?», «Cosa ho fatto per meritarmi questo?». Domande che esprimono chiaramente le difficoltà nel trovare una spiegazione a un evento che colpisce la persona nella sua totalità, non solo come corpo biologico.

Le domande sul perché («perché io», «perché lui», «perché qui», «perché ora») rispondono quindi ad un'esigenza connaturata dell'uomo di comprendere in modo profondo le esperienze della vita, una comprensione che non si esaurisce nella conoscenza di meri processi biologici e rimanda all'orizzonte di senso del vivere e morire. Per questa ragione, in alcuni momenti l'informazione medica e le diagnosi presentate dal medico – che i pazienti accettano e in cui credono – diventano improvvisamente incapaci di restituirgli una visione più ampia che riesca a cogliere la dimensione del senso. Ecco allora che i pazienti, nel tentativo di trovare delle risposte, si rifanno a ambiti di significato differenti, come quello morale o religioso. Questa scelta risponde a diversi percorsi terapeutici che possono essere messi in moto dai pazienti.

La ricerca di cause messa in atto dai pazienti ammalati di cardiomiopatia non riesce ad essere racchiusa in un preciso modello; la malattia non è solo espressione del disagio personale, ma anche del rapporto con l'esterno: fattori che vengono rielaborati dai pazienti in modo attivo per riuscire a spiegarsi l'esperienza di sofferenza.

Nella ricerca ho notato che una delle risposte più frequenti che i pazienti arrivano a darsi è legata all'idea di un destino: è lui a stabilire quali persone siano più fortunate e quali meno:

«Mah, non credo che in queste cose ci siano delle spiegazioni; penso che bisogna solo imparare ad accettare che nella vita ti capitano e che comunque rispetto a tante persone sono stata molto fortunata, come sono molto sfortunata rispetto a tante altre, perché insomma adesso non posso solo dire: "Che fortuna che sono sopravvissuta", perché, insomma, c'è gente che neanche sfiora, per fortuna, queste cose. E quindi è ovvio sono fortunata da una parte, sfortunata dall'altra, insomma, così».

I: È un po' un gioco di equilibri.

N.V.: «Sì, di equilibri; assolutamente sì. Non posso dire che fortuna che mi

sono salvata, quello non tanto; è sicuramente una fortuna e un'opportunità questa del trapianto, però, insomma...» (N.V., 10 giugno 2009).

La stessa paziente, che prima si era chiesta se aveva delle colpe, arriva qui alla conclusione che non ci sono spiegazioni ad eventi drammatici come quello da cui lei è stata colpita.

A questo punto è necessaria una precisazione: i racconti di malattia più approfonditi sono di pazienti già trapiantati, che stavano uscendo dalla fase più dura e angosciata della sofferenza. Questa condizione ha fatto sì che i vissuti di malattia fossero tutti più o meno sedimentati; il tempo e l'allontanamento fisico dalla fase più acuta della patologia hanno permesso una rielaborazione più o meno approfondita.

Nel caso specifico di questa paziente, sebbene il racconto della malattia sia sempre orientato a un recupero nella memoria, in realtà il tempo trascorso dal trapianto è ancora molto limitato; questa situazione permette che i racconti sulla malattia restituiscano una freschezza non riscontrata nel racconto del primo paziente: nel suo caso gli anni trascorsi hanno portato a una sedimentazione e a un'elaborazione elevata.

Il periodo di ripresa che stava vivendo questa paziente al momento delle interviste ha consentito che i suoi racconti fossero caratterizzati da una maggiore enfasi sul disagio personale, che sembrava ancora vissuto e presente. Le sue dichiarazioni, infatti, sono più spostate sull'analisi del dolore provocatogli dalla malattia e non sull'esperienza del post-trapianto che stava iniziando a vivere proprio in quel periodo. Per questo motivo la sua analisi restituisce un'immagine molto intensa della sua esperienza di malattia, che la spinge a interrogarsi sulla morte e sul senso stesso della vita.

A queste domande, l'idea che ci sia una sorta di fato sembra essere una risposta plausibile per la paziente che dopo essersi chiesta se con il suo comportamento scorretto può aver provocato la sua situazione di malattia e sofferenza, si risponde che per certi eventi non ci possono essere spiegazioni e che l'unica possibilità che ci viene data è l'accettazione. L'accettazione nasce da una sorta di rassegnazione al caso o al destino, che stabiliscono il percorso più o meno fortunato di una persona. Una spiegazione simile mi viene fornita anche da un altro paziente:

C.R.: «Perché io? O perché no un'altra persona?».

I: Sì, perché adesso, perché in questo momento? [...] quando si arriva ad una certa età, chi in un modo chi in un altro cominciamo ad avere degli acciacchi, però uno a trent'anni non ha l'idea della malattia.

C.R.: «No, non te l'aspetti, assolutamente no. Io tra l'altro ritengo di essere stato sempre o quasi abbastanza bene, di non aver mai avuto grossi acciacchi per cui, non lo so...».

I: Poi facevi un lavoro in cui comunque dovevi essere sano.

C.R.: «Sì, si ero sano, controllato, super vaccinato. Non lo so perché... Eh... Ti posso dire che da dopo il trapianto ho iniziato a vedere tutto sotto un altro aspetto e mi sono convinto sempre più che ci sia qualcosa di divino scritto già per ognuno. Perché poi quello che senti in giro è appunto questa cosa che... [...] perché quel mio amico, l'anno che sono stato trapiantato, è uscito con la macchina, poi ci ha ripensato, è tornato indietro ha preso la moto ed è morto? Allora ho cominciato a pensare: guarda, effettivamente c'è qualcosa di scritto, sancito, da qualche parte, che quel giorno deve succederti quella cosa e ti succede, a prescindere da quello che tu faccia. Sono diventato molto fatalista, è chiaro che il mio fatalismo non è al punto di dire "tanto devo mori" e attraverso la strada ad occhi chiusi, è chiaro che un minimo di cervello. Però avendo una vita normale, avendo una vita tranquilla e ti succede comunque qualcosa di brutto, perché probabilmente su queste cose ci si riflette solo quando succedono cose tra virgolette brutte, io ho iniziato a credere al destino» (C.R., 4 aprile 2009).

Questo paziente racconta che con l'arrivo della malattia e dopo il trapianto ha cominciato a diventare «molto fatalista», a pensare che c'è qualcosa di «divino», scritto che stabilisce cosa e quando deve succederti una disgrazia o un lieto evento. Il destino, insomma, sembra tornare anche nel racconto di questo paziente con un'enfasi anche maggiore rispetto al precedente racconto.

C'è un'altra differenza rispetto all'altro estratto di intervista: in questo caso non ci sono riferimenti alla sfera del peccato e delle colpe, il paziente non fa affermazioni che si riferiscono all'universo morale. Nel caso precedente, invece, la domanda «Devo espiare qualche colpa?» fa sì che – più che a un discorso fatalista – si ricollegli a quello della puni-

zione divina avvenuta a causa di un comportamento sbagliato. Dunque nel caso del paziente che parla apertamente di fatalismo o destino non c'è alcuna esplicita correlazione con un comportamento sbagliato che può provocare un evento sfortunato e quindi uno stato di malattia; nel caso della paziente, invece, la correlazione c'è e si evidenzia con il suo interrogativo su un'ipotetica colpa da lei commessa che possa averle provocato un destino sfortunato. Sebbene poi arrivi a negare la presenza delle colpe, la paziente si pone la domanda, poiché sente di essere stata sfortunata rispetto a tante persone. Tuttavia la sensazione di sfortuna non è assoluta: viene anch'essa problematizzata, in quanto si rende conto che aver fatto il trapianto le ha permesso di essere in una situazione di vantaggio rispetto ad altre persone malate.

Il trapianto viene presentato anche dai medici come un'opportunità per la situazione di questi pazienti che altrimenti sarebbe fatale. Quella che, però, è vista come una fortuna dai medici, viene problematizzata dalla paziente, che sente la difficoltà e il peso di affrontare un'operazione tanto invasiva, che porta a cambiare una parte del proprio corpo.

L'opportunità del trapianto si inserisce, nel vissuto della paziente, in un discorso più ampio che non le permette di asserire con tanta facilità di essere stata fortunata. L'impossibilità di dichiararsi fortunata avviene poiché lei inserisce il suo percorso di vita in una dimensione più ampia, che contempla se stessa all'interno di una società dove vivono persone che nemmeno sfiorano cosa vuol dire ammalarsi e rischiare di morire in così giovane età.

Il percorso di sofferenza di questa paziente è ancora molto vivo, anche perché la sua ripresa sta avvenendo in modo molto lento e difficoltoso; per queste ragioni lei stessa non sente di poter asserire in modo troppo leggero di essere stata fortunata di essersi salvata. La malattia che l'ha colpita ha bloccato il percorso della sua vita, impedendole di fare anche le cose più naturali:

«Sei affannata, sei stanca, non riesci a fare le cose più semplici, non ti svegli la mattina, rimani a letto, non portavo più i bambini a scuola da tantissimo tempo... E no, non è una vita assolutamente accettabile quella, sei completamente limitata, sei come... Sì, hai un handicap enorme in tut-

to quello che fai, non riesci a mangiare, non riesci a... Poi hai questo problema ad urinare, quindi ti si gonfiano le gambe, tutta la parte inferiore. Ha cominciato a gonfiarsi l'addome pieno di liquidi e non riesci a espellerli, quindi neanche i diuretici fanno più effetto, perché tu non li metabolizzi più» (N.V., 7 gennaio 2009).

Oppure, come ripete poco tempo dopo:

«Era il problema di... lo scompenso: non respiri, sei cianotica fondamentale... Eh, non riesci neanche a piegarti per allacciare le scarpe al bambino alcune volte per quanto stai male, e non riesci a fare tre metri perché non hai respiro; queste sono le cose che ti fanno stare male, hai questo gonfiore a tutti gli arti inferiori... Cioè, queste sono le cose che proprio ti... sono tutti i sintomi più forti dello scompenso... Quindi è una vita assolutamente non accettabile» (N.V., 20 febbraio 2009).

Come si evince chiaramente da questi brani, la malattia nel suo progredire ha impedito a questa persona di compiere anche le azioni più elementari, come alzarsi la mattina, mangiare, allacciare le scarpe al bambino, respirare. Sebbene si inscrivano nel vissuto individuale della malattia, queste sensazioni si legano inesorabilmente anche a una serie di emozioni e credenze che fanno parte del proprio universo di riferimento, usate dal corpo sofferente per rappresentare l'evento della malattia.

Pertanto la narrazione di un paziente mette in gioco non solo la dimensione individuale, ma è connessa alla produzione di significati culturali, alle relazioni sociali, alla profondità storica e ai rapporti economico-politici, in cui il paziente è calato. Tale aspetto, anzi, permette di chiarire come mai i pazienti parlino della loro malattia in un modo piuttosto che un altro, aiutando a comprendere perché alcune concezioni o narrazioni siano ricorrenti.

Tuttavia non bisogna pensare che questo sia un processo passivo attraverso cui il paziente attinge a dei significati culturali dati per assodati: il processo è sempre più dialettico e coinvolge pienamente i soggetti che partecipano attivamente a rielaborare e risemantizzare i svariati aspetti della vita, come quello della malattia. Pertanto il corpo narrato è anche

narrante, il corpo pensato è anche vissuto e le due dimensioni sono indiscindibili, anzi si presentano contemporaneamente.

Un altro paziente racconta:

«Io ho iniziato a sentirmi malato dopo i primi ricoveri qui al San Camillo, perché all'inizio, sì, ero scompensato, però lo scompenso non mi dava grosse difficoltà, comunque riuscivo a fare quasi tutto: le scale, invece che farne cinque piani, ne facevo due, però comunque li facevo, non mi pesava. Poco prima del trapianto – l'ultimo ricovero prima del trapianto – ero arrivato a non allacciarmi le scarpe, per farti un esempio: mi piegavo per allacciarmi le scarpe e nel tornare su avevo affanno, mangiavo una forchettata di pasta e avevo affanno» (C.R., 4 aprile 2009).

Anche in questo caso i disagi fisiologici vengono raccontati attraverso analoghe sensazioni; il problema principale della malattia sembra quindi essere quello legato allo scompenso, che impedisce di avere un apporto di ossigeno sufficiente al corpo per svolgere azioni quotidiane. Colpisce che nel raccontarlo vengano utilizzate le stesse tipologie di esempi. I sintomi accusati dai pazienti sembrano riproporsi in modalità simili tra loro; dato che in antropologia medica il sintomo è un piccolo racconto, una micronarrazione costruita dal paziente a partire dall'incorporazione dalla propria esperienza di vita, le somiglianze nei racconti rispondono al fatto che i pazienti fanno ricorso a riferimenti simbolici e socioculturali simili.

La mancanza di produttività, di attività, che allontana queste persone dal lavoro, dai loro obblighi familiari, trova un'enfasi molto significativa nella società occidentale, dove la salute appare come un valore assoluto fondato su un'equivalenza tra salute ed efficienza:

«Le relazioni con le altre persone erano... Mi sentivo un po' compatito, perché tutto sommato la gente nonostante facesse finta di niente, comunque sapeva che avevo una condizione fisica molto instabile, che comunque avrei potuto sentirmi male da un momento all'altro, che comunque avrei potuto avere un crollo fisico proprio immediato, senza preavvisi, quindi... Non dico che mi trattavano con i guanti, però rispettavano questa cosa.

Nello stesso tempo ho avuto delle persone abbastanza intelligenti vicino che, pur capendo la situazione non mi hanno fatto pesare questa difficoltà, quanto meno molto raramente. Una cosa che mi ha fatto male, per esempio: io sono stato sempre un tipo molto attivo, il lavoro che facevo mi piaceva tantissimo e il fatto di non poter più partecipare alle missioni fuori con i miei colleghi e viaggiare è stato un limite forte per me, soprattutto vederli partire; se m'avessero cambiato di posto, d'ufficio, mi avrebbe pesato meno, forse, però è stata una scelta che ho voluto fare io: rimanere nello stesso ambito, nello stesso ufficio, perché comunque c'era gente che conoscevo e con cui ero cresciuto».

Essere compatiti dagli altri, che vedono un corpo malato come un corpo che va assistito e commiserato, in quanto non riesce ad essere più produttivo in tutti i suoi momenti, restituisce a questi pazienti l'immagine di un corpo limitato e come viene riferito in alcuni casi handicappato, limitato:

«... io stavo bene, poi ogni tanto mi riveniva il problema che si ringrossava il cuore, stavo male, dovevo tornare in ospedale un mese, fare il ciclo di medicine e tutto quanto, poi ritornavo a casa, [...] vivi a mezzo servizio, perché certe attività, certi sforzi, certe cose non le puoi più fare» (F.G., 12 febbraio 2009).

L'immagine di un corpo «che vive a mezzo servizio» è comune nei racconti dei pazienti che elaborano le loro sensazioni personali sulla malattia. In una società in cui la malattia diventa di interesse statale, che attribuisce l'invalidità a chi non può essere attivo ed efficiente in tutto, la malattia si viene a configurare come una sorta di perdita: della salute, della quotidianità, della possibilità di vivere. Tuttavia, tale correlazione non è affatto scontata e naturale, quanto piuttosto viene naturalizzata all'interno di un preciso contesto di riferimento, che è appunto la società occidentale.

Così come i racconti sulla malattia sono inseriti in un determinato quadro di riferimenti sociale e culturale, anche il racconto del superamento della fase più drammatica della sofferenza si presenta così:

«Non che non pensi al futuro dei miei figli, però penso anche che io ho bisogno e diritto di vivere la mia vita, cioè non mi sento di lasciarmi delle cose che poi possono portarmi rammarico nel momento in cui non ci sarò più per non averle fatte [...], cioè trovo che sia una rinascita in positivo sotto tutti i punti di vista» (C.R., 12 dicembre 2008).

Il primo anno del dopo trapianto significa per la maggior parte dei pazienti l'uscita dalla malattia, il ricominciare a respirare e il riuscire a fare molte attività che sembravano fino a poco tempo prima quasi impossibili: alcuni ricominciano a lavorare, altri trovano il modo di inserirsi in nuove attività, altri ancora riescono a mettere al mondo dei figli. In una situazione tale la sensazione di rinascita si impone in quasi tutti i racconti dei pazienti, come in questo caso:

«Il primo anno era come essere appena nato a 42 anni, quindi con una consapevolezza che tutto quello che vedi, lo avevi già visto, però non lo vedevi, lo guardavi e non lo vedevi, capito la metafora? È normale vede' gli uccelli che volano, le farfalle che si posano sui fiori, per chi è preso dalla vita frenetica di tutti i giorni è una cosa normalissima; per me non era la stessa cosa» (C.R., 4 aprile 2009).

La malattia trascina chi la vive in una forte sensazione di sconforto, tanto più grave quanto è grande la minaccia della morte; pertanto chi ne esce sente di «rivivere», di recuperare qualità della vita e riscoprire molte cose. Questo paziente addirittura racconta di aver scoperto – non riscoperto – alcune caratteristiche della vita quotidiana, che prima preso dalla *routine* di vita non riusciva a notare ed apprezzare. Anche un altro paziente racconta di questa sensazione:

«Il risveglio è una cosa meravigliosa, un'emozione che io credo non si può raccontare, perché entra proprio nel profondo dell'anima di una persona; raccontarli è difficile e poi me li voglio tenere per me, perché sono cose troppo personali, perché non è... È una rinascita, si rinasce, uno dice sì, il cervello è quello de prima, però qualcosa è cambiato» (F.D., 20 novembre 2008).

Per alcuni trapiantati il risveglio è il primo momento in cui prendono coscienza che qualcosa è cambiato: sentono di recuperare le forze e di essere usciti nella fase più critica e drammatica della malattia. La ripresa delle forze, connessa al recupero delle attività lavorative o familiari, conferisce ai pazienti la sensazione di «essere tornato a vivere» di «essere rinato»:

I: E quando è uscito dall'ospedale, ha recuperato tutte le attività che faceva o ha cambiato stile di vita?

B.V.: «Certo. Stile di vita un po' sì, perché è una nuova rinascita, riesci a vedere delle cose che prima non vedevi».

I: Tipo?

B.V.: «Tipo anche la natura, ti metti su una sedia ti metti a vedere anche gli uccelli, le farfalle, queste cose qua che prima non c'avevo mai pensato. [...] Assapori la vita com'è. [...] Sicuramente, pensi a vivere, no, magari a lavorare, a fare cose spiacevoli, pensare a vivere» (B.V., 4 dicembre 2008).

Anche questo paziente suggerisce le stesse sensazioni, raccontando proprio che l'esperienza dell'uscita dalla malattia gli ha permesso di assaporare la vita anche nei suoi più piccoli dettagli che spesso passano inosservati.

I pazienti ripropongono anche in questo caso le stesse interpretazioni su alcuni aspetti o fasi della malattia; questo può dipendere da due fattori in particolare: dalla maggiore o minore vicinanza dall'ospedale e dal tempo trascorso dal trapianto. In questo caso, ad esempio, il paziente è un assiduo frequentatore del nosocomio, così come l'altro paziente che per spiegare il concetto di rinascita fa degli esempi legati alla natura, all'osservazione di piccoli dettagli della realtà circostante che si possono ritrovare anche nel racconto di quest'ultimo. Il legame affettivo tra i due pazienti e la vicinanza con l'ospedale ha portato a un racconto simile in alcuni punti; nell'altro paziente (F.D.), infatti, il concetto di rinascita non viene spiegato attraverso differenti sensazioni, come quella di «cosa meravigliosa», «emozione che entra nel profondo dell'anima».

L'utilizzo di differenti parole per raccontare l'esperienza si ritrova anche nelle parole di un'altra paziente: «È una vita spezzata, questa, e

poi ricominciata» (N.V., 20 febbraio 2009). Questa paziente ha avuto un'interpretazione della malattia e del trapianto peculiare rispetto agli altri. Racconta, infatti, che la data del trapianto è una sorta di spartiacque tra il prima e il dopo, tra l'esperienza di malattia e l'inizio di una nuova esperienza di vita. La sensibilità della paziente, unito allo scarso tempo trascorso dall'operazione nel momento delle interviste, hanno fornito una forte enfasi sulla sensazione di dolore e sofferenza che aveva provato e stava provando:

I: Però tu adesso ti percepisci come una persona che sta bene?

N.V.: «Sì, fisicamente sta bene, ho sempre paura di non star bene comunque, la paura non ti passa».

I: Alla fine non è neanche tantissimo...

N.V.: «Sì, è troppo presto, non sono rilassatissima, per cui questa paura della malattia non mi è passata, mi rimane un po' appiccicata addosso; poi la paura in generale ti rimane appiccicata, per cui se non è rispetto me è rispetto agli altri, a chi voglio bene, per cui dico: "Oddio, adesso succede qualcos'altro!", sto sempre con la paura che succeda qualcosa».

Questa paziente è ancora molto legata alla dimensione della malattia, alla paura di ricominciare a stare male, non è ancora molto presa dalla sensazione di rinascita; la sua situazione di vita nel post-trapianto non è stata ancora elaborata, la paura segna ancora le sue principali sensazioni.

Nonostante la paura, e il forte senso della malattia che è rimasto ancora impresso nella mente della paziente, anche lei sente che da dopo il trapianto può «ricominciare a vivere». La sensazione di rinascita che ritorna nei racconti dei pazienti trapiantati sembra sottointendere che la malattia fosse stata per loro una sorte di morte. Questa sensazione di aver perso la vita avviene spesso nei pazienti e nei malati, in quanto percepiscono: «Perché la malattia ti uccide, prima psicologicamente e poi fisicamente» (F.D., 22 gennaio 2009).

La malattia uccide la persona ancora prima del corpo biologico. Questo spaccato nei racconti dei pazienti – che si sentono abbandonati e persi ancor prima che il corpo abbia esalato l'ultimo respiro – riflette l'immagine che la società occidentale ha della malattia e dei malati, che

spesso li considera un peso sociale di cui devono occuparsi istituzioni prestabilite come gli ospedali, luoghi in cui vengono relegati e che comportano una sospensione della vita "normale". La paura che accompagna la malattia è quindi spesso dovuta all'esclusione dalla vita "normale", che porta gli ammalati ad una sorta di morte sociale e psicologica che precede quella di tipo biologico.

In quest'ottica il trapianto diventa fonte di rinascita sociale ancor prima di essere rinascita fisica. Tuttavia, la condizione dei trapiantati va riflettuta e analizzata in quanto comporta una complessa situazione del paziente, che sembra essere a confine tra salute e malattia.

**Il trapianto: nuova
linea di confine
tra salute e malattia**

Se la pratica chirurgica nasce con la medicina moderna, quella del trapianto è di più recente invenzione. Fino a qualche tempo fa immaginare che il corpo di una persona morta potesse essere utile per scopi terapeutici, era quasi impossibile. Sebbene esistessero storie e leggende sulla possibilità di scambiare parti del proprio corpo con quelle di animali o altri esseri umani, queste idee rimanevano relegate nell'universo di fantasia e irrealtà.

Quando la pratica cominciò ad affacciarsi nella realtà dei laboratori scientifici di alcuni scienziati, il trapianto di organi era una pratica più vicina alla sperimentazione illegale che a una reale pratica di cura. Il tempo e altre importanti scoperte farmacologiche hanno permesso di creare una pratica che oggi si presenta a tutti gli effetti come terapeutica e salva-vita per molte persone affette da malattie mortali.

L'avvento della pratica durante gli anni Cinquanta, con l'evento del primo trapianto di cuore, determinò un'ondata sensazionalistica tale che da subito il trapianto fu salutato come una pratica capace di restituire la vita ed emulare l'atto creativo. Al di là delle esasperazioni giornalistiche, il trapianto si sta ponendo alla base di un radicale cambiamento nel modo di pensare e vedere il corpo dell'uomo.

Il trapianto di organi, come ho avuto modo di conoscere nei mesi di ricerca all'interno dell'ospedale San Camillo-Forlanini, pone due importanti trasformazioni: la prima che riguarda il modo di vedere il proprio corpo e quello degli altri, mentre l'altra è legata alle categorie di salute e malattia che vengono in qualche modo riscritte e reinterpretate a causa dell'esperienza vissuta.

Nel caso della miocardiopatia, il paziente comincia pian piano a percepire il suo corpo: la frequenza cardiaca che accelera o diminuisce improvvisamente, l'affanno, la difficoltà di espellere liquidi, sono tutti avvenimenti che spingono le persone dai medici. La cura realmente efficace è solamente un intervento chirurgico altamente invasivo, che prevede la sostituzione del proprio cuore malfunzionante con quello meglio funzionante di un'altra persona. Una cura oggi accettata in molti Paesi del mondo, che pone non solo dei problemi da un punto di vista etico e sociale, ma anche altri interrogativi sui concetti stessi di salute-mal-

tia, in questi casi sfumati e complessi. Un paziente che subisce un trapianto cardiaco è sempre a rischio di morte e l'operazione è l'unico modo per salvargli la vita.

Tuttavia, se è chiaro che il trapianto riesce a salvare la vita al paziente, non è altrettanto chiaro se gli restituisce una vita di salute, dato che l'uscita dalla malattia mortale non sembra accompagnata dall'uscita dalla malattia in senso più largo:

«Questi sono pazienti controllati a vita, cioè loro hanno uno stretto contatto con noi per tutta la vita, cioè non sono pazienti che comunque nel corso degli anni puoi dire, vabbè, li vedi molto più raramente, nel senso che un paziente a tre, quattro anni dal trapianto lo vedi una o due volte l'anno, ogni sei, sette mesi lo vedi, gli fai i controlli, però comunque lo segui» (L.R., 30 gennaio 2009).

I pazienti trapiantati, come testimonia l'infermiera che li segue da vicino, rimangono in contatto con l'ospedale tutta la vita; le visite, i controlli possono diradarsi con il tempo, ma il corpo di questi pazienti deve rimanere sempre monitorato. Il controllo medico sul corpo è atto a valutare di volta in volta il rigetto e gli effetti collaterali che creano i farmaci immunosoppressori, capaci di inibire la risposta del sistema immunitario ad antigeni¹ *non-self*, cioè estranei all'organismo; in particolare viene usata la ciclosporina, vera rivoluzione nel mondo dei trapianti, poiché è grazie a questo farmaco che essi hanno potuto avere così larga diffusione.

La ciclosporina² è il farmaco che viene impiegato per bloccare il rigetto di trapianto allogenico e che ha reso i trapianti non più un esperimento chirurgico, ma un'opportunità di vita per tante persone. Senza la ciclosporina i trapiantati andrebbero incontro ad episodi più o meno violenti di rigetto, nel qual caso le prospettive di vita per un trapiantato sarebbero pressoché nulle; quindi la ciclosporina e gli altri immunosoppressori

¹ L'antigene è una macromolecola capace di reagire con i prodotti del sistema immunitario. Viene definita antigene ogni qualsivoglia sostanza non appartenente a un dato organismo (*non-self*).

² La ciclosporina è il nome del principio attivo che influenza la risposta immunitaria dell'individuo.

sori sono davvero i medicinali salva-vita o salva-opportunità, poiché hanno il potere di rendere duratura l'operazione del trapianto. Nonostante l'uso di questi farmaci, il rigetto resta un grande (se non il più grande) timore dei pazienti trapiantati:

L.R.: «Loro hanno paura del rigetto, diciamo che è lo spettro che [...] si aggira, per quanto uno poi gli dice: "State tranquilli", nel senso che comunque nel follow-up facciamo questi controlli ripetuti proprio perché ci possa essere il rigetto e in caso intervenire nel tempo giusto, quindi fare una terapia adeguata, però quando hanno il rigetto li vedi terrorizzati».

I: Immagino.

L.R.: «Perché si sa, se hanno un rigetto acuto che è irreparabile, loro muiono, cioè non c'è niente da fare».

I: Ah!

L.R.: «Un rigetto di quelli che non perdona... Mentre negli altri tipi di rigetto si può intervenire con la terapia».

Il rigetto può essere di due tipi: acuto o meno imponente e agire in modo più lento; nel secondo caso è possibile intervenire con una cura farmacologica, nell'altro invece il paziente va incontro inesorabilmente alla morte. Il rigetto acuto e fulminante avviene con più frequenza soprattutto a ridosso dell'operazione, mentre è più smorzato nel corso degli anni.

Per tale ragioni i controlli sono maggiori nel primo periodo, mentre si diradano nel tempo. Nonostante il trascorrere dei mesi abbassi la possibilità di episodi di rigetto, esso rimane sempre lo "spettro" nella vita di questi pazienti, l'aspetto che più li terrorizza della loro vita da trapiantati:

I: ... mi ricordo una delle ultime volte che ci siamo viste, ti era successa questa cosa del rigetto.

N.V.: «Sì, adesso quello è la mia paura, fino a domani [giorno in cui avrà i risultati della biopsia] non sono tranquilla, finché non vedo che è tutto a posto non sono tranquilla».

I: Ma in cosa consiste la terapia dopo il rigetto?

N.V.: «Ti ricoverano per tre giorni e ti fanno... eh, eh, gli steroidi, cioè il cortisone».

I: Ma tu a livello fisico non l'hai avvertito?

N.V.: «Del cortisone?».

I: Del rigetto.

N.V.: «No».

I: Quindi è proprio silenziosa come cosa?

N.V.: «No, può esserlo come no, c'è gente che lo avverte. Ecco, a me si gonfiano le gambe la sera: può essere pure che io abbia il rigetto, può essere dovuto anche a quello. Ci sono delle cose, dei segnali del rigetto, però magari alcune volte non ci sono, perché comunque devi aspettare i...».

I: Risultati.

N.V.: «Sì» (N.V., 10 giugno 2009).

Il problema del rigetto è che avviene in modo silenzioso, non ha dei sintomi chiari che il paziente può cogliere e riuscire a comprendere di essere in pericolo; infatti, l'unico modo per individuare l'azione di rigetto è fare la biopsia. La biopsia è un esame medico che riesce ad individuare quando il sistema immunitario del paziente si è accorto della presenza del cuore "nuovo" e lo sta attaccando, credendo così di difendersi.

L'interlocutrice asserisce che possono esserci dei segnali, come ad esempio il gonfiore alle gambe, ma non sono chiari, perché attribuibili anche ad altri problemi; per questo il rigetto si dimostra un problema per lo più invisibile e silenzioso. Recuperando l'immagine suggerita dalla stessa biomedicina che vuole un corpo sano come un corpo silenzioso, in questo caso il corpo – pur rimanendo silenzioso – sta sviluppando un'azione che si riscopre mortale per il paziente, inconsapevole della situazione: ma questo non vuol dire assolutamente che sia in una condizione di salute:

I: C'è stato, invece, un episodio di rigetto?

Moglie: «C'è stato ancora all'inizio, quando dovevano dimmetterlo».

F.D.: «I primi quindici giorni».

Moglie: «... i primi quindici giorni, ma è stata una cosa lieve, che è stata presa subito lì, trattata immediatamente e superata. Infatti, invece di uscire dopo...».

F.D.: «Dovevo uscire dopo quindici giorni, ne uscii dopo venti».

I: Ma tu te lo ricordi? Lo sentivi?

F.D.: «No, ma quello non te ne accorgi».

Moglie: «Lo vedono con...».

I: È silenzioso?

F.D.: «Sì».

Moglie: «Ma lo vedono loro».

F.D.: «Con l'esame della biopsia».

Moglie: «Con la biopsia l'hanno visto».

I: Diciamo una persona non se ne accorge quando ha il rigetto?

F.D.: «No, no, no».

I: Ah, ecco.

F.D.: «Quando te ne accorgi, è troppo tardi».

I: Perché inizi a stare male...

Moglie: «No, diceva il professore...».

F.D.: «Se ti viene il rigetto e poi è conclamato... eh».

Moglie: «Viene aggredito il cuore...».

F.D.: «È difficile riprenderlo».

I: Però questa cosa mi ha fatto pensare: c'è la possibilità che il tuo corpo attacchi quello che è diventato il tuo cuore?

F.D.: «Infatti, è così!».

Moglie: «Perché non lo riconosce» (F.D., 4 aprile 2009).

La silenziosità con cui avviene il rigetto pone due problemi: prima di tutto chiarisce che la divisione salute-silenzio, malattia-rumore del corpo non è così facilmente riscontrabile nella concretezza dei fatti; in più pone un interrogativo ancora più ampio su cosa sia in effetti la salute.

Lo stato di un trapiantato non conosce un funzionamento normale e gli episodi di rigetto lo sottolineano; difatti, la condizione di questi pazienti è sempre precaria e deve essere sempre vigilata per impedire che non degeneri da un momento all'altro. Ad esempio, il motivo per cui avviene il rigetto è che il corpo (il sistema immunitario) riconosce il "nuovo" cuore alla stregua di un batterio o virus e comincia ad aggredirlo; per ovviare a tale problema i pazienti prendono diverse quantità di farmaci immunosoppressori che devono abbassare le difese immunitarie e impedire così che quest'ultime combattano l'organo esterno e di fatto uccidano il paziente.

In una situazione del genere, come può essere definita una persona trapiantata? Sana o malata? Sicuramente il paziente non è più in pericolo di vita, come nel periodo in cui era scompensato, ma non è nemmeno in uno stato di funzionamento normale, avendo un sistema immunitario “addormentato” e una parte del corpo che non gli appartiene e che non viene riconosciuta dal suo stesso organismo.

I corpi ridisegnati dalla chirurgia si scoprono così fragili e precari, perché il loro funzionamento dipende tutto dalla terapia immunosoppressiva: se quest’ultima ha effetto e funziona bene, il sistema immunitario viene distratto e il cuore riesce a continuare a battere senza essere disturbato; in caso contrario, nel giro di pochissimi giorni il cuore viene aggredito e il paziente muore.

Vivere con un sistema immunitario “addormentato”, inoltre, pone altri problemi. Esso normalmente serve all’essere umano per difendersi da virus e batteri che aggrediscono il corpo, quindi, dato che in un paziente trapiantato il sistema immunitario viene depistato, se il paziente prende un’infezione, un banale raffreddore, il sistema immunitario non protegge il paziente che rischia di ammalarsi seriamente, e se non curato, anche di morire:

F.D.: «Infatti, l’antirigetto è unicamente per confondere il sistema immunitario, quindi..., però lo confondi su tutto, per cui se te viene un’infezione il sistema immunitario se fa gli affari suoi».

I: È come se bisognasse addormentare il corpo per non fargli vedere che c’è...

F.D.: «Per cui possono essere pericolose le infezioni, la varicella, il morbillo, gli orecchioni. Potrebbero essere fatali...».

Moglie: [Rivolta al marito] «... anche infezioni al dente».

F.D.: «Infatti, noi dobbiamo seguire, proprio per stile di vita, un’igiene dettagliata, per evitare qualsiasi tipo di infezione, evitare i locali affollati».

L’antirigetto serve unicamente per confondere il sistema immunitario, per cui se il pericolo mortale del rigetto viene risolto la terapia immunosoppressiva apre le porte ad altri tipi di problemi: quello delle infezioni. Una volta che si fa in modo di impedire al sistema immunitario di svolgere

il suo lavoro, anche le infezioni più comuni come quelle ai denti possono diventare fatali. Di qui, le indicazioni ripetute dei medici e degli infermieri che raccomandano ai pazienti di avere un'attenzione dettagliata all'igiene, di non frequentare locali e luoghi affollati:

«Devono stare molto attenti a certe cose a cui potrebbero andare incontro, per cui devono stare molto attenti alla dieta, devono fare attività fisica, devono stare attenti all'igiene, quindi... per i primi tempi soprattutto non frequentare luoghi pubblici affollati, devono usare mascherine e guanti nei primi tre, quattro mesi, devono lavare sempre la frutta e la verdura con l'amuchina, devono stare attenti all'alimentazione proprio per non eccedere nel peso, perché comunque anche il peso ha la sua importanza» (L.R., 30 gennaio 2009).

E ancora:

«Per quanto riguarda le infezioni, è solo un discorso di lavaggio bene della verdura, della frutta e quindi devono stare attenti; non possono mangiare cibi conservati in casa, non fatti in casa, perché comunque devono mangiare solo roba che viene commercialmente prodotta, che comunque è più sicura e viene più controllata; le cose che si fanno in casa, per esempio, sono da evitare. Devono stare molto attenti ai contatti sessuali, non devono stare in contatto con degli animali domestici, questo soprattutto nel primo anno; poi negli anni, nel secondo, nel terzo, nel quarto anno le cose possono iniziare ad allentarsi, diciamo che uno può avere anche un cane, un gatto, ovviamente sempre con le precauzioni, pulito. Loro quando toccano il cane o un gatto o qualsiasi animale che hanno, devono sempre lavarsi le mani, soprattutto io nello specifico insisto sul lavaggio delle mani, perché comunque è il veicolo più importante per le infezioni, è quello che più facilmente ad avere delle infezioni».

Il pericolo delle infezioni si allenta nel tempo proprio perché nel tempo diminuiscono la quantità di medicinali immunosoppressori somministrati. Tuttavia, le attenzioni che questi pazienti devono continuare ad avere durante la loro vita non sono di poco peso e coinvolgono ogni

aspetto dell'esistenza: da quello dell'alimentazione a quello che riguarda i rapporti con gli altri e la sessualità.

Tutti questi aspetti devono essere controllati e gestiti attraverso un'educazione sanitaria ferrea nei primi mesi e nel primo anno, che poi si allenta un po' nel tempo, senza mai annullarsi del tutto. I pazienti vengono trattati come se di fatto fossero "malati" in ogni momento della loro vita. Infatti, nei primi mesi devono indossare mascherina e guanti anche mentre sono in casa, non possono frequentare molte persone, non possono entrare in contatto con le persone malate e devono stare molto attente a quello che mangiano. È vero che nel tempo le limitazioni diminuiscono, in quanto i pazienti non indossano più la mascherina, possono frequentare luoghi pubblici, anche se non devono essere molto affollati, ma in ogni caso la loro vita rimane sempre sotto stretto controllo.

Molti aspetti della vita, dunque, che vanno dalla sessualità all'alimentazione, diventano oggetti di interesse dell'interpretazione e della cura medica. Queste nuove forme di medicalizzazione vengono messe in atto dalle moderne specializzazioni della medicina occidentale, con le loro cure pervasive. La pratica del trapianto mette in atto una gestione e un controllo sui corpi prima impensabile: ciò accade in quanto, oltre alla gestione dei corpi trapiantati, la chirurgia mette in atto un controllo su tutti i corpi umani, che diventano improvvisamente contenitori di organi utili alla pratica terapeutica.

Questi corpi "utili" sono quelli che si ritrovano in stato di coma irreversibile e vengono investiti di una nuova funzione: essere "organi salva-vita". Mentre prima moriva la persona e anche tutto il suo corpo, oggi c'è la possibilità che il corpo muoia a fasi, durante le quali accade che mentre il cervello della persona in coma viene dichiarato morto, i suoi organi restano vitali e possono essere riutilizzati per salvare persone affette da patologie degenerative. A causa di una situazione del genere la chirurgia da trapianto ha iniziato a parlare di organi "sprecati", di "carenza" di organi, a sottolineare che organi che vanno persi nel corpo di una persona deceduta possono essere utilizzati per far vivere un'altra. Questa retorica, però, appare faziosa, poiché lo stesso concetto di organi "sprecati" è stato creato dalla pratica stessa.

La possibilità di attuare dei trapianti che permettono di prolungare

la vita ad alcuni ammalati ha fatto sì che gli organi dei pazienti in stato di coma diventassero “sprecati”, in quanto potevano essere riutilizzati all’interno di un altro corpo. Questa idea, però, nasce come bisogno indotto e nasconde il pensiero che nella realtà ci sia un’eccedenza di organi che viene seppellita insieme al corpo della persona morta, invece di essere utilizzata. Tuttavia, l’esistenza di organi “in eccesso” è un’idea che non poteva sussistere prima dell’avvento della pratica del trapianto, che in questo modo sta ridisegnando il concetto di corpo e di confini tra il proprio corpo e quello degli altri.

Come sosteneva un paziente trapiantato, ripensando al suo percorso di malattia e alla sua operazione chirurgica:

«Allora ‘na volta mi so’ messo sul letto e mi so’ girato: mado’, tutta una parete di computer, di siringhe... Penso che mi passavano da tutte le parti, guarda... Cose che ho visto là dentro... Io mi so’ fatto un paragone: noi non siamo niente, ma là dentro ti tagliano a pezzettini e ti ricompongono di nuovo» (Z.U., 21 dicembre 2008).

L’immagine di un corpo «a pezzettini» chiarisce con una metafora forte e significativa il modo in cui i pazienti indagano sul proprio corpo ridisegnato, che vedono sezionato e ricomposto, quasi come se non fosse qualcosa di importante. La chirurgia suggerisce l’immagine che persone diverse possano incontrarsi all’interno di un solo corpo, senza che ci sia problema alcuno, come se le differenze che ci distanziano dagli altri si annullassero improvvisamente. Solitamente, infatti, organi espianati da un solo corpo vengono reimpiantati in molti corpi diversi tra loro per provenienza geografica, per genere ed età. Ciò accade perché la diffusione nel trapianto di medicinali immunosoppressivi, e in particolare della ciclosporina, hanno annullato la necessità di selezionare donatori e riceventi idonei in base a criteri più selettivi di compatibilità, moltiplicando il numero di potenziali donatori rispetto al passato. In tal modo corpi con diverse qualità fisiologiche, oltre che culturali e sociali, si riscoprono improvvisamente uguali e interscambiabili.

Dunque i farmaci immunosoppressori, insieme alla chirurgia da trapianto, hanno di fatto costruito un nuovo modo di guardare il corpo, di-

ventato “contenitore” di organi utili. Le forme di medicalizzazione non investono solo i pazienti trapiantati, quindi, ma tutti gli esseri umani chiamati a decidere di cosa fare del proprio corpo in caso di un possibile espianto.

In tutti i Paesi in cui la pratica del trapianto è accettata e diffusa sono presenti anche campagne sociali per sensibilizzare le persone sulla pratica di donazione di organi, presentata come una moderna forma di altruismo. La popolazione è chiamata a confrontarsi su queste nuove forme di gestione del corpo, proprio perché hanno un impatto di ordine politico-economico e culturale. Contribuiscono cioè alla messa in opera di una biopolitica che, attraverso la manipolazione dei corpi, ridefinisce le categorie di «natura», «soggetto», «persona», «sé», e produce la legittimazione istituzionale e morale di nuove idee di «vita» e «morte».

I pazienti si ritrovano a vivere in una sorta di corpo nel corpo: «Me lo ricordo che [il medico] mi disse una mattina: “Ricordati che c’hai sei etti, sei, che non sono i tuoi”» (F.D., 6 aprile 2009). Si tratta di una nuova immagine del corpo e dunque della persona, che a causa di una nuova forma di specializzazione medica si ritrova a vivere con un organo di una persona sconosciuta. Questa fusione di due corpi rimanda alla gestione che la biomedicina fa delle persone sia in quanto potenziali donatori, sia in quanto pazienti trapiantati.

Tuttavia, i corpi non sono mai passivi dinanzi a queste pratiche, anzi si relazionano e sviluppano azioni che portano a rielaborare le trasformazioni e le gestioni dei corpi. Ad esempio nella pratica del trapianto, i pazienti mettono in atto pratiche di risemantizzazione e ricodificazione della loro condizione di corpi nei corpi, che esulano dall’analisi biomedica.

Il problema della gestione dei corpi nel caso dei trapianti, infatti, non si esaurisce nella pratica chirurgica in sé, ma si espande nella vita del trapiantato, che rimane per tutto il resto della sua vita iper-controllato e gestito da nuove regole sanitarie. Oltre al problema del rigetto, se ne impongono altri per la pesante cura farmacologica; dopo i primi tempi la terapia immunosoppressiva diminuisce, poiché il paziente corre meno il rischio di essere vittima di un rigetto acuto. In questo modo si abbassano le probabilità di morire a causa di un’infezione, anche se non si esauriscono mai del tutto, ma allo stesso tempo aumentano altri rischi:

«Allora il primo rischio è il rigetto, poi a medio, breve e lungo termine ci sono le coronaropatie, l'ipercolorostemia, il diabete, l'ipertensione arteriosa» (L.R., 30 gennaio 2009).

Con il passare del tempo si riducono i rischi d'infezione e rigetto, ma aumentano altri problemi che portano all'insorgenza di altre patologie, come il diabete, l'ipertensione arteriosa. Non solo le infermiere e i medici sono a conoscenza di queste controindicazioni: anche i pazienti sono consapevoli dei problemi a cui porta la terapia immunosoppressiva.

I: Quali farmaci prende adesso?

B.V.: «Eh, tanti».

I: Ancora tanti?

B.V.: «Come pasticche che ne so, ne prenderò una quindicina al giorno».

I: Tutte insieme, o...?

B.V.: «No, diradate durante la giornata».

I: Voi prendete gli immunosoppressori...

B.V.: «Perché gli immunosoppressori prendono altri problemi, gli immunosoppressori prendono la glicemia, portano la pressione alta, ti portano il colesterolo e allora dobbiamo prendere altre medicine, per abbassare il colesterolo...» (B.V., 4 dicembre 2009).

I medicinali presi dai pazienti anche ad anni di distanza dal trapianto sono tanti, proprio perché gli immunosoppressori comportano molte controindicazioni e devono essere associati a un'altra serie di medicinali che facciano da correttori: abbassino il colesterolo, la pressione e così via.

Nonostante le massicce dosi di farmaci somministrati, i pazienti sembrano non soffrire di questa situazione, in quanto questa condizione viene nel tempo naturalizzata:

«... mentre io prima dovevo prendere venti, venticinque farmaci al giorno per stare male e qui io dovevo prendere l'antirigetto ma stavo bene, cioè l'antirigetto che prendiamo e per me diventa come a colazione e a cena, la stessa cosa».

I: Non è invasivo?

F.D.: «No, perché fa parte del... è come se fosse un'alimentazione, non lo considero un farmaco» (F.D., 20 novembre 2009).

I farmaci non riguardano mai solo l'azione dei processi biochimici, ma coinvolgono anche una dimensione sociopolitica e simbolica. Nel caso dei trapiantati, quest'azione si evince nel momento in cui i medicinali somministrati smettono di essere sintetizzati chimicamente e vengono naturalizzati, al punto da essere equiparati all'alimentazione. Accade, dunque, che i pazienti dimentichino gli effetti collaterali anche gravi che comportano le terapie immunosoppressive e li paragonino agli impegni fisiologici e necessari della quotidianità, come il cibo.

In realtà, i trapiantati senza gli immunosoppressori non riuscirebbero a vivere per non più di poche ore o pochi giorni; per questo i farmaci assumono la stessa funzione di sopravvivenza che hanno gli alimenti. Questo approccio sottolinea come i medicinali non vengano mai presi solo nel modo in cui stabilisce il rapporto diretto paziente-farmaco determinato dalla prescrizione: i pazienti non subiscono semplicemente le azioni dei medici, ma partecipano attivamente rielaborando la somministrazione delle medicine.

Sebbene nel caso dei pazienti trapiantati l'autocura sia molto ridotta, perché i pazienti devono seguire scrupolosamente le prescrizioni dei medici senza intervenire nella posologia prescritta, anche in questo caso i pazienti rielaborano il valore del farmaco, che smette di essere un operatore tecnico veicolo solo di cura e di effetti collaterali e diventa un'alimentazione innocua. Paradossalmente questo processo di naturalizzazione avviene proprio nei confronti di farmaci tutt'altro che inoffensivi:

L.R.: «Poi ci sono anche i tumori, i tumori hanno un'altra incidenza molto forte sui trapianti, specialmente i tumori della pelle, i linfomi... Eh...».

I: Cioè possono succedere?

L.R.: «Sì, diciamo, andando avanti con il tempo, l'incidenza dei tumori è molto più alta».

I: E perché?

L.R.: «È sempre legata alla terapia immunosoppressiva, quindi il tumore della pelle, abbassando le difese... Loro, per esempio, non possono prendere il

sole, devono essere sempre protetti con una protezione totale, non mettersi nelle ore più calde della giornata, quindi devono stare molto attenti, anche stare per strada così normalmente devono sempre prendere una protezione. Difatti noi abbiamo un feeling con il dermatologo, perché, se hanno dei nei sospetti, oppure pazienti che hanno dei nei, noi li mandiamo dal dermatologo e fanno la mappa dei nei. È la terapia immunosoppressiva che ha tutte queste incidenze, che porta tutte queste complicazioni. Anche il colesterolo... Sono tutti fattori negativi, che comunque ti possono portare a una coronaropatia, o nel caso che ti può portare ad avere dei tumori, e poi a parte le infezioni, che però hanno un'incidenza maggiore nei primi anni, quando c'è un incremento di terapia immunosoppressiva».

I: Però la terapia immunosoppressiva è quella che poi rende efficace il trapianto?

L.R.: «Eh sì, è l'unica terapia che li protegge...».

I: Altrimenti ci sarebbe il rigetto.

L.R.: «Altrimenti ci sarebbe il rigetto, cioè il rigetto può essere acuto subito dopo il trapianto».

I: Quindi renderebbe nulla l'operazione.

L.R.: «Sì, esatto, oppure averlo nel corso dell'anno» (L.R., 30 gennaio 2009).

Oltre all'ipertensione arteriosa e al colesterolo, la terapia può portare a un'incidenza di tumori, soprattutto quelli della pelle. L'infermiera intervistata, infatti, chiarisce come il controllo del corpo deve essere effettuato anche quando i pazienti si espongono al sole, perché devono proteggere i propri nei, che vengono così tenuti sempre sotto controllo costante. Quello che si evince a questo punto è che tutt'altro che alimentazione i farmaci immunosoppressori sono dei medicinali molto lesivi, poiché nel breve periodo espongono i pazienti alla possibilità di infezioni mortali, mentre nel medio o lungo periodo li portano ad avere altri tipi di malattie croniche e degenerative come appunto i linfomi o le coronaropatie.

Le incidenze della terapia non sono di poco peso e contribuiscono a costruire l'immagine di corpi che sebbene siano scampati alla morte, diventano corpi fragili che necessitano di essere sottoposti a controllo

continuo. Questa condizione, però, è propria del trapianto, in quanto come sottolinea anche l'infermiera, la terapia immunosoppressiva è l'unica cura che lo rende efficace, senza della quale il paziente non può che andare incontro alla morte. Purtroppo, però, a questi problemi si aggiunge un'altra controindicazione del trapianto, legato al problema del tempo, in quanto un cuore impiantato non ha un tempo illimitato:

«E poi, certo ci sono i pazienti giovani, ti colpiscono di più sotto certi aspetti, proprio perché legati alla gioventù, proprio perché tu sai che comunque se un paziente fa un trapianto a 23 anni può durare un certo numero di anni, e quindi questi giovani a 30 o 40 anni possono comunque dover risubire un altro trapianto».

I: Ah, perché comunque possono fare un altro trapianto?

L.R.: «Sì, ancora nella nostra esperienza non c'è stato, non so se negli altri centri c'è stato un doppio trapianto; io nel 1986, quando qui già si facevano dei trapianti (poi c'hanno tolto l'autorizzazione), mi ricordo che un paziente stette male, andò in Francia, fece il secondo trapianto, dopodiché non ne ho più saputo niente, ma credo che sia morto».

I: Ah!

L.R.: «Però non lo fece qui in Italia».

I: Comunque c'è questa possibilità.

L.R.: «Sì, è l'unica cosa, perché se ti viene una coronaropatia si può intervenire con un angioplastica, o addirittura nei limiti del possibile anche fare dei by-pass, però, laddove non è più possibile, il paziente fa un altro trapianto».

Gli organi trapiantati non durano per tantissimo tempo; gli anni esatti non vengono facilmente dichiarati dai medici e dagli infermieri, che parlano di un lasso di tempo tra una quindicina di anni fino a un massimo di venti-trent'anni. Dipende molto dai percorsi di salute del paziente: se a pochi anni dal trapianto c'è l'insorgenza di un tumore o di una coronaropatia, il numero di anni si riduce e il paziente può morire anche prima dei quindici anni.

Nella migliore delle ipotesi, considerando cioè che il paziente non sviluppi altre patologie gravi, l'organo trapiantato comunque non può

durare più di un numero limitato di anni; per cui quando viene trapiantato un paziente giovane di 20 o 30 anni, dopo una ventina di anni può trovarsi a rivivere tutto l'iter che lo porta a rientrare in lista d'attesa e aspettare un nuovo organo e, dunque, una nuova operazione.

La vita di questi pazienti viene scandita così dalla malattia, che in forme differenti gli rimane incollata addosso. Sembra, infatti, che i pazienti affetti da miocardiopatia – una volta ammalatisi – si ritrovino dinanzi ad una sorta di bivio: non trapiantarsi e andare inesorabilmente incontro alla morte o subire un'operazione chirurgica che ridisegna il proprio corpo e lo conduce a una vita medicalizzata in ogni suo aspetto. Oltretutto, la vita proposta a questi pazienti sembra anche contenere una data di scadenza, dato che può durare solo un numero limitato di anni. Posti di fronte a questa scelta, la maggior parte dei pazienti ammalati scelgono di accedere all'opportunità fornita dalla chirurgia; tuttavia la decisione non è scontata: alcuni rifiutano il trapianto, scegliendo di fatto di morire.

Per i pazienti che scelgono di operarsi si aprono, quindi, le porte per una situazione liminare al confine tra salute e malattia: una condizione fortemente ambigua, presentata dalla biomedicina come l'uscita dalla malattia, ma che si riscopre più che altro come uno spazio ridisegnato dal potere politico della biomedicina, in grado di imporre nuovi margini accettabili di cosa sia malattia e salute. In questo modo diventa salute anche una situazione tanto precaria come quella di questi pazienti:

I: Un trapiantato è una persona che sta bene o una persona malata?

L.R: «No, noi non la consideriamo una persona malata; il paziente è una persona che sta bene, che può riprendere tranquillamente la sua vita in tutti i sensi. Certo, il trapianto ha dei vantaggi per quanto riguarda la prospettiva di vita, per quanto riguarda tutte le attività che lui non poteva fare prima da malato, quando era scompensato, però per quanto riguarda il resto ci sono dei limiti legati appunto a tutto ciò che comporta la terapia immunosoppressiva».

I medici e gli infermieri non considerano un trapiantato una persona malata, ma allo stesso tempo non possono nemmeno catalogarla co-

me completamente sana. È un nuovo spazio ritenuto accettabile, in cui si muovono i nuovi corpi ridisegnati dal bisturi. L'accettabilità di questo spazio è dato da due fattori: il prolungamento delle prospettive di vita da trapiantato rispetto a quella da scompensato, in secondo luogo le pratiche mediche e politiche che finanziano i reparti di chirurgia da trapianto.

Quindi la situazione di salute precaria dei trapiantati è ritenuta non solo accettabile per i pazienti stessi, ma anche per l'intera società che finanzia e incoraggia la donazione di organi a scopo di trapianto. L'accettazione di questa dimensione è resa anche nelle dichiarazioni dei pazienti, che parlano così della loro situazione e del loro rapporto con l'ospedale:

I: Lei è rimasto legato anche all'ospedale?

B.V.: «Per me è una famiglia; quando vado al *Day-hospital*, sembra di stare a casa mia, forse perché andiamo a fare ginnastica, nel rapporto con gli infermieri, anzi sto più tranquillo qui che a casa».

I: Anche con gli altri trapiantati?

B.V.: «Sì, sì, io ho un rapporto bellissimo, siamo come fratelli, veramente, con [Nome] lo vado a prendere, sempre insieme, ci telefoniamo non dico tutti i giorni, ma in continuazione».

I: Invece, con chi ha legato di più dei dottori, con gli infermieri dell'ospedale?

B.V.: «I dottori che stanno là al *Day-hospital*, che vedo in continuazione, anche quando vedo [Nome], che sarebbe quello che sta su al sesto piano dello scompenso, è una festa: andiamo su, l'andiamo a trovare, sono contentissimi, mi vedono».

I: Quindi comunque rimane questo legame forte, perché voi all'inizio siete costretti a tornare qui tutte le settimane per la biopsia.

B.V.: «Vabbè, i primi tempi sì; adesso vengo non perché sono costretto, vengo per scelta» (B.V., 4 dicembre 2008).

Il paziente non sente il suo legame con l'ospedale come una costrizione, racconta anzi di aver stretto relazioni positive con infermieri e medici, ma soprattutto con gli altri trapiantati. Infatti, questo paziente si reca spesso in ospedale per usufruire dei servizi messi a loro disposizione,

quindi non solo per effettuare i controlli di *routine*. Così nel tempo è riuscito a costruire un rapporto stretto con altri pazienti, con cui può condividere la sua situazione, spesso anche attraverso l'utilizzo dell'ironia.

Un altro trapiantato aggiunge, riferendosi a un medico:

«... è risultato essere una bravissima persona, colui che a volte anche ora uso come punto di riferimento, oltre a tutti gli altri che lavorano qui con noi. A volte mi capita di chiamarlo, eh... Mi dà consigli, mi tranquillizza su determinate situazioni, insomma poi abbiamo stretto un buon rapporto, per cui più o meno siamo coetanei, quindi, c'è un rapporto, sì da medico a paziente, ma comunque c'è un rapporto di amicizia abbastanza buono» (C.R., 12 dicembre 2008).

Questo paziente spiega che con il tempo il rapporto medico-paziente ha lasciato spazio a un più profondo rapporto di amicizia. Il divario di conoscenze che caratterizza il confronto e che costruisce una relazione di dipendenza non sembra esserci nel racconto del trapiantato, che invece parla di un rapporto di amicizia, scevro di rigide suddivisioni in ruoli prestabiliti.

Sembra che questi pazienti non sentano il peso di seguire le prescrizioni mediche prestabilite, ma anzi si sentano accolti e tutelati:

F.D.: «Stiamo costruendo un'altra famiglia, perché comunque noi rimaniamo legati...».

I: All'ospedale...

F.D.: «All'ospedale, volente o nolente lo dobbiamo frequentare: prima ogni settimana, poi ogni quindici giorni, poi ogni mese, poi ogni sei mesi...».

I: Però comunque...

F.D.: «Però comunque dobbiamo andare e ci dispiace se qualche infermiere magari si trasferisce da un reparto all'altro, se un medico se ne va...».

I: Ci si affeziona...

F.D.: «Sì, perché noi la rinascita l'abbiamo avuta lì; fortunatamente ci sono quelli che stanno benino, quelli che stanno bene, e quelli che continuano ad avere qualche disturbo, ma non cardiaco, altri disturbi legati ad altri problemi» (F.D., 20 novembre 2008).

Nel descrivere il rapporto con l'ospedale, anche questo paziente utilizza la parola «famiglia». I pazienti stabiliscono, soprattutto con gli infermieri, un rapporto molto stretto, che li aiuta a sentirsi accolti e aiutati. A differenza dei cardiocirurghi, che si mettono un po' da parte dopo l'intervento, gli infermieri seguono costantemente i trapiantati che devono tornare spesso in ospedale per i controlli. La frequenza assidua e i rapporti ravvicinati creano i presupposti per un rapporto definito dai pazienti come familiare.

Al di là della vicinanza e della frequenza, però, c'è un fattore fondamentale che permette a questi pazienti di costruire opinioni positive nei confronti dell'ospedale, dei medici, degli infermieri e delle medicine: è la sensazione di rinascita che ogni trapiantato sente di provare al momento dell'uscita dalla malattia. Il senso di ringraziamento nei confronti dei medici e degli infermieri, che hanno reso possibile tale evento, forgia di conseguenza l'immagine che questi pazienti hanno dell'operato del nosocomio. Dopotutto questi pazienti arrivano al trapianto in condizioni perlopiù disperate e vengono riportati in vita dal trapianto. Si comprende come in una situazione del genere la terapia immunosoppressiva, pur con tutte le sue controindicazioni, sia di fatto accettata e i rapporti con l'ospedale siano idealizzati:

«Sì, sì era tutto diverso: lì ero... mi sentivo più a casa in quell'ospedale lì, qui invece era proprio... Invece poi piano piano questa è diventata una seconda casa diciamo, però non è stato immediato» (N.V., 20 febbraio 2009).

Anche questa paziente, che all'inizio sentiva la differenza con l'altro ospedale più piccolo e accogliente, con il tempo finisce per abituarsi ad esso e a sentirsi come «a casa». Si evince dunque che la gestione dei corpi attuata dalla medicina dei trapianti sia accettata dai pazienti, riconoscenti nei confronti dell'operato dell'ospedale. Tuttavia, la sensazione di gratitudine viene affiancata da diverse rielaborazioni che i pazienti hanno fatto nelle loro diverse fasi del trapianto.

Prima di affrontare da vicino il percorso del trapianto, bisogna esplicitare modalità e tempi in cui è avvenuta la ricerca sul campo.

Il caso dei trapianti di cuore: esperienza sul campo

L'intento principale di questo studio è quello di esporre i risultati ottenuti durante una ricerca sul campo, condotta nel reparto di cardiocirurgia del nosocomio romano San Camillo-Forlanini. L'indagine è stata realizzata grazie alla convenzione stipulata tra l'Università di Roma "La Sapienza" (facoltà di Lettere e Filosofia, corso di laurea specialistica in Discipline etnoantropologiche), l'Unità operativa cardiocirurgica e l'Ufficio relazioni pubbliche dell'Azienda Ospedaliera.

Questo lavoro è stato svolto mediante l'approccio antropologico che, per sua natura, non si limita mai alla somministrazione di questionari, ma tenta di entrare in contatto diretto con l'"oggetto" osservato. Ciò vuol dire che l'indagine etnografica cerca di analizzare e portare alla luce le forme di comportamento degli attori sociali, andando ad indagare i punti di vista e le motivazioni delle loro azioni. Tale approccio, quindi, esclude a priori che i fenomeni sociali possano essere studiati attraverso spiegazioni riduttive, che non adottino una prospettiva più complessa di tipo olistica e multidimensionale, avvalendosi soprattutto di due tecniche: l'osservazione partecipante e l'intervista in profondità, più l'utilizzo del diario di campo, indispensabile per annotare sul momento le impressioni raccolte sul campo di ricerca.

Ho cercato sempre di dare la maggior profondità possibile all'indagine, conciliando i colloqui con i pazienti con nove mesi di permanenza (da ottobre del 2008 a giugno del 2009) presso l'Unità operativa di cardiocirurgia-Centro trapianti di cuore, oltre che nel *Day-hospital* cardiologico. È stata imprescindibile l'osservazione di tipo "partecipante": non avrei potuto cogliere e comprendere altrimenti il perché di tanti comportamenti dei miei interlocutori. Per cogliere certe dinamiche interne, ho dovuto trascorrere molto tempo, spesso apparentemente "inutile", in cui me ne stavo seduta a guardare o girovagavo per i corridoi ascoltando qualcuno che non era preso dalla frenesia del lavoro.

I momenti di silenzio, quelli non dedicati alla ricerca attiva, quelli in cui il personale era troppo impegnato e in cui i pazienti erano troppo presi dalle loro analisi o dalle attività nel *Day-hospital* per poter dare retta alle mie indagini, sono stati quelli in cui ho potuto comprendere le dinamiche di reparto, le relazioni che intercorrevano tra medici, infermieri,

operatori socio-sanitari, e cogliere i rapporti con e tra i pazienti, sia quelli ospedalizzati che non ospedalizzati, scoprendo tutta quella parte della comunicazione non verbale che completa le condotte umane e sociali.

L'indagine antropologica, che anziché basarsi su indagini di stampo quantitativo e statistico, predilige nettamente un approccio di tipo qualitativo. Un dialogo intersoggettivo, invece, meno strutturato, più prolungato e ripetuto, che lascia spazio all'intervistato di raccontarsi, rispettando i suoi tempi e i suoi modi di interazione, permette, con il tempo, di costruire un'intimità condivisa, che lascia trapelare la ricchezza, la profondità dei racconti e delle narrazioni degli intervistati.

Partendo da questi presupposti, ho cercato di impostare la mia ricerca, trascorrendo i mesi divisa tra il reparto e il *Day-hospital* cardiologico, dove ho lavorato utilizzando macchina fotografica, registratore, taccuini per annotazioni immediate, oltre al diario di campo, indispensabile per imprimere idee e impressioni che di volta in volta avevo durante la permanenza sul teatro della ricerca.

Non solo nei mesi d'indagine in ospedale, ma anche dopo, ho cercato di non dare per scontato ciò che vedevo o mi veniva detto, né di considerare implicite le sfumature importanti della realtà osservata, tentando di mantenere un approccio il più possibile vigile nei confronti di quello che mi circondava. Cercando di mettere in atto un approccio il più possibile critico e dettagliato, ho in un primo tempo provato a comprendere come fosse organizzato il reparto dove sono ospedalizzati diversi pazienti con differenti patologie cardiache, tra cui quelli in attesa del trapianto³, e il *Day-hospital*, dove invece ho potuto avvicinarmi ai trapiantati che hanno ripreso la loro quotidianità lontani dall'ospedale.

In reparto di cardiocirurgia la mattina molto presto sono previste le visite di controllo; a metà mattinata mi è capitato molto spesso di incontrare fisioterapisti che cercavano di lavorare con i pazienti. Inoltre sono gestite diverse visite specialistiche, per cui a volte i pazienti vengono accompagnati in altri reparti per effettuare degli esami. Il pomeriggio

³ Tali pazienti sono tutti affetti da miocardiopatia dilatativa, in passato chiamata miocardiopatia congestizia. La patologia da cui sono colpiti è una delle forme più comuni del disordine del miocardio, che si manifesta quando il ventricolo sinistro, e spesso anche quello destro, risultano simmetricamente dilatati.

gio, invece, è riservato alle visite dei parenti, anche se – almeno per i pazienti trapiantati da poco – mi è spesso capitato di incontrare parenti anche nell’arco della mattinata.

Nel *Day-hospital*, invece, il lunedì e il venerdì sono previste attività di ginnastica e fisioterapia, il venerdì anche di *training* autogeno; il mercoledì è il giorno dei controlli e delle biopsie⁴ a cui i trapiantati devono sottoporsi. Il martedì e il giovedì, invece, si effettuano visite di controllo anche per persone che hanno problemi cardiaci differenti, mentre ogni primo giovedì del mese si svolgono i controlli per chi è in lista d’attesa, soprattutto le persone che hanno delle assistenze meccaniche.

I pazienti con i quali ho avuto modo di parlare sono stati diversi; all’inizio l’ospedale mi ha fornito cinque nomi per ogni gruppo di persone, ovvero i pazienti in lista d’attesa, i trapiantati e i familiari di donatori: in quest’ultimo caso si trattava di nominativi che mi sono stati promessi ma poi non dati. Poi la permanenza nel reparto e nel *Day-hospital* mi ha permesso di allargare e modificare in parte la lista di interlocutori. Ho provato così a comunicare con chiunque fosse disposto a parlarmi; infine ho raccolto trenta interviste registrate, ma anche annotazioni diaristiche e impressioni personali.

Nello scegliere le linee guida dell’indagine, ho cercato di seguire il più possibile gli spunti e gli orientamenti forniti dagli stessi pazienti. Ci sono stati dei pazienti più “adatti” alla mia ricerca per la loro capacità di raccontarsi, oltre che per il loro interesse a partecipare e per la loro disponibilità: tre trapiantati, più un quarto, che rispetto agli altri non è rimasto legato alla dimensione ospedaliera. Con questi interlocutori ho cercato di andare più in profondità, di riascoltarli diverse volte, realizzando interviste anche piuttosto lunghe, per lasciare spazio alle loro narrazioni e intervenire nella conversazione solo in modo controllato e dosato a seconda delle circostanze. I nuclei tematici più rilevanti emersi? Il

⁴ La biopsia è un esame medico che consiste nel prelievo di una porzione o di un frammento di tessuto da un organismo vivente. Il tessuto prelevato viene analizzato al microscopio o anche con tecniche di microbiologia o biologia molecolare. La biopsia viene eseguita al fine di escludere o confermare un sospetto di malattia (ad esempio infiammazione o tumore), di osservazioni cliniche, radiologiche o strumentali, e quindi di definirne con precisione le caratteristiche (gravità, estensione, possibili terapie). Nel caso di un trapianto, viene effettuata per escludere la presenza del rigetto.

corpo e la sua percezione, l'eziologia della malattia, il vissuto della sofferenza e del dolore, oltre ai risvolti del trapianto che riguarda il rapporto con il donatore e la sensazione di «rinascita» nel post-trapianto.

All'interno del reparto ho avuto anche modo di conoscere diversi pazienti in attesa di trapianto di cuore, con i quali sono riuscita ad instaurare un rapporto intenso e franco. Mi è stato possibile, infatti, con l'andare del tempo, avvicinarmi sempre di più al loro vissuto di malattia e quindi indagare anche aspetti più delicati, che riguardavano le loro più personali interpretazioni sul significato della malattia, sul trapianto, sull'attesa del cuore che li costringeva a rimanere ospedalizzati, sul corpo e sul loro vissuto. Quello che ho cercato di evincere in questi casi, è stato come la loro narrazione della malattia includesse ambiti che non vengono contemplati dal discorso biomedico, per il quale lo *"star bene"* o lo *"star male"* dovrebbe sempre coincidere con *"il sentirsi bene o male"*. Quello che, invece, sembra riscontrare nelle narrazioni dei pazienti è che interessa questa correlazione non sempre è presente e automatica.

Nei racconti dei pazienti, infatti, la percezione personale del sentirsi bene o male scavalca le dimensioni e i parametri medici e si inserisce in un dimensione assai più ampia del vissuto individuale del malessere, connessa alla produzione di significati culturali, alle relazioni sociali, alla profondità storica e ai rapporti economico-politici. Per la medicina occidentale o ufficiale la malattia è un fatto oggettivo, reale, concreto che si iscrive nel corpo del paziente e si definisce in base a parametri che escludono la percezione soggettiva del malessere, se non per la lettura dei sintomi, che il paziente descrive se sollecitato. Questo fa sì che spesso l'approccio clinico non conceda molto spazio a questioni che vanno oltre la rilevazione dei dati oggettivi e i risultati delle analisi cliniche. Commentava a questo riguardo un paziente:

«Certo stavo male, però vivevo, perché per loro, per i medici, se tu vivi, io medico ho raggiunto un successo, se no dovevi morì, però per chi sta male, che tu me fai vive così non me risolve, non è che per me è vita» (F.D., 22 gennaio 2009).

Come emerge chiaramente da questo frammento di intervista, l'es-

sere «vivi» può forse bastare da un punto di vista clinico, alle risultanze oggettive e dei parametri biomedici, stabilisce che una data situazione è stabile e dunque buona e accettabile, ma non è considerata tale dal paziente, che iscrive il concetto di salute in una dimensione molto più allargata rispetto a quei parametri oggettivi.

Recuperare ciò che salute e malattia significano per i pazienti è stato uno dei principali obiettivi di questa ricerca. Per fare questo, sono state interessanti le testimonianze raccolte tra i pazienti ancora degenti nel reparto, nel pieno della loro esperienza di malattia, mentre si trovavano in una situazione di malessere fisico e psicologico molto forte, che li costringeva a riflettere intensamente sulla malattia. Alcuni di loro erano in attesa di un cuore per effettuare un trapianto; la loro situazione fisica era talmente precaria e vulnerabile che rimanere a casa comportava un pericolo troppo grande.

Altri pazienti, invece, erano ospedalizzati perché sottoposti a interventi chirurgici, che in reparto vengono chiamati “le soluzioni ponte”, ovvero l’installazione di dispositivi di assistenza meccanica finalizzati ad aiutare il paziente ad arrivare in buone condizioni al trapianto. La loro situazione clinica è tale da non permettere loro di aspettare un cuore, poiché il quadro clinico arriva a complicarsi al punto da compromettere tutti gli altri organi vitali. In una situazione del genere fare un trapianto è molto rischioso, perché il fisico debilitato rischierebbe di non superare la fase post-operatoria.

Tra quelli osservati, ho visto due tipi differenti di assistenza meccanica: il Vad (*Ventricular assist device*), un’assistenza al ventricolo sinistro del cuore, e il cuore di carbonio, una delle ultime innovazioni nel campo della cardiocirurgia, che invece sostituisce completamente l’organo del paziente. In entrambi i casi i pazienti con queste apparecchiature sono calati nel pieno del loro vissuto di malattia: hanno subito diversi interventi chirurgici molto invasivi; basti pensare che entrambi questi dispositivi hanno degli apparecchi esterni, più o meno ingombranti e rumorosi, dai quali il paziente non può separarsi se non nel momento in cui gli sarà consentito di fare il trapianto di cuore. Quindi il loro corpo è costretto ad accettare un suo prolungamento, una sorta di estensione extracorporea che non permette loro una vita del tutto normale. Come rac-

conta uno dei pazienti incontrato nel *Day-hospital*:

«Questo no [il Vad], questo no, questo no perché mi limita come uomo, mi limita tutto, condiziona la vita, questo qui, perché bene o male, hai sempre la sveglia che ti suona ogni tre ore e mezza, devi cambiare le batterie, la notte non dormi, perché... la posizione deve essere in contrasto con la piegatura del tubo che entra all'interno dello stomaco, quindi serve una certa posizione, che chiaramente, se non è la tua... non dormi e neanche ti ci abitui, tra parentesi, quindi poi, psicofarmaci per dormire, riposare che attualmente mi rimbalzano [non mi fanno niente] in una maniera incredibile» (S.I., 7 maggio 2009).

È un corpo sacrificato, quello dei pazienti attaccati a questi macchinari: un corpo costretto a ripensarsi, come nel caso del paziente che ha subito un intervento incredibilmente invasivo, in quanto gli è stato asportato completamente il cuore, inserendo al suo posto un cuore di carbonio (un macchinario altamente innovativo ma allo stesso tempo molto invasivo), sia da un punto di vista materiale – in quanto è sempre costantemente collegato a un computer che il paziente è costretto a portare sempre con sé –, sia da un punto di vista acustico, in quanto è possibile udire il suono del “battito cardiaco” anche a distanza:

«Questo è un cavallo [il cuore], senti che rumore che fa, tu lo senti dentro, però ti ci abitui... Ci convivi, è diverso... Questa è un macchina che spara centotrenta battiti al minuto, come se tu andassi sempre di corsa, solo che non vai di corsa, comunque ti agita questa cosa» (S.C., 19 gennaio 2009).

Per vivere questa persona ha dovuto accettare che il suo corpo fosse mutilato e gli venisse asportato il cuore; ha dovuto abituarsi a vivere “senza cuore”, a vivere con quello che lui definisce «un cavallo», un apparecchio estraneo che lo agita e non gli permette di riposare. Questa esperienza restituisce l'immagine di un corpo divisibile, in grado di vivere anche senza uno dei suoi organi fondamentali come il cuore, sostituita dall'idea di un corpo divisibile, che si può fare a pezzi e ricomporre come una sorta di puzzle. Separazioni, estrazioni, prolungamenti dei corpi che

avvengono solo in vista di un trapianto, immaginando il corpo di un ipotetico altro come fonte di vita per chi è affetto da malattie croniche e degenerative.

Parlare con questi pazienti ancora degenti mi ha permesso di notare i differenti approcci che sviluppavano nei confronti di questa inedita dimensione del corpo diviso, ricomposto con materiali esterni e in attesa di un organo proveniente da un individuo altro da sé. Ognuno ha cercato di dare alla propria condizione delle interpretazioni personali e ha dato una risposta differente a questa esperienza; proverò a dare voce a queste testimonianze, senza cercare di ridurle in generalizzazioni di sorta che non renderebbero giustizia alla ricchezza delle narrazioni.

Al *Day-hospital* cardiologico ho avuto modo di conoscere la maggior parte delle persone che avevano già effettuato un trapianto. Un trapiantato, non essendo più un malato, non è ospedalizzato; infatti già alcune settimane dopo l'intervento è libero di ritornare a casa e recuperare a poco a poco la sua quotidianità; è una ripresa lenta, ma che non necessita di ricovero, se non per particolari ragioni, ad esempio gli episodi di rigetto. Ho potuto confrontarmi con persone che avevano fatto il cardiotrapianto da pochissimo, e con chi – pur avendo fatto il trapianto da diversi anni – era rimasto legato alla struttura frequentando il lunedì e il venerdì mattina i corsi di ginnastica.

Aver “ereditato” un cuore salva la vita al trapiantato, mettendolo in una condizione di vita nuova e di rinascita da una parte, ma fortemente controllata dall'altra. Il processo di adattamento che i pazienti mettono in atto in casi del genere varia a seconda di come gestiscono il loro tempo. C'è chi resta più legato alla dimensione ospedaliera e chi, invece, si allontana; ho cercato di ascoltare anche la voce di chi, pur rimanendo legato alla dimensione ospedaliera per ovvie ragioni mediche, se ne è distaccato sperimentando dei vissuti quotidiani differenti. Molti, ad esempio, ricominciano a lavorare, quindi non possono partecipare alle attività, per lo più mattutine, del *Day-hospital*.

Le persone che hanno effettuato il trapianto sono più esposte a interpretazioni personali sull'accaduto, ovvero il vissuto del trapianto viene risemantizzato basandosi su differenti ambiti di significato. Sembra quasi che più ci si allontana dall'ospedale, dal personale sanitario, più ci si di-

stanza dalla dimensione oggettivante della biomedicina, che porta a concepire l'organo come una semplice pompa del sangue e a vedere i medicinali come "un'alimentazione".

Intervistare persone fuori dal *Day-hospital* è stato, però, più difficoltoso. Ci sono anche persone delle regioni meridionali, che si sono trasferite a Roma solo per il periodo del trapianto e poi sono rientrate nelle loro città di residenza. Dato che queste persone ritornano di rado a Roma, l'attenzione è stata rivolta prevalentemente a persone residenti in zona. Con questi pazienti, sia con chi è rimasto più legato all'azienda ospedaliera che con chi se ne è in parte allontanato, da una parte ho cercato di far emergere il percorso di malattia che li ha portati ad affrontare il cardiotrapianto, apparso più o meno elaborato a seconda del tempo trascorso; d'altra parte ho anche tentato di indagare a fondo i risvolti del post-trapianto, ciò che lega il trapiantato alla figura del donatore, alla persona da cui ha materialmente e simbolicamente ricevuto un dono.

A questo punto torna il concetto di dono, di cui tanto si è discusso nella letteratura antropologica e delle scienze sociali e che qui sembra rivestire un'importanza cruciale. Indagare il concetto di dono nel trapianto di cuore porta, però, ad indagarne alcune declinazioni peculiari: non è possibile in questo caso risalire alle motivazioni che hanno portato il donatore ad effettuare la donazione di organi, anzitutto perché nel momento in cui si decide se effettuare l'espianto il donatore è già morto, e poi perché sono i familiari del donatore ad acconsentire effettivamente all'espianto. Almeno per quanto riguarda la legislazione italiana, infatti, il volere dei parenti viventi è indispensabile per effettuare l'espianto. Secondo la divisione maussiana del dono suddiviso nei tre momenti indivisibili, di dare-ricevere-ricambiare, nel caso del trapianto si tratterebbe di una triade così composta: attesa-espianto-trapianto. Come si può notare, però, in questo caso non è possibile parlare di un circolo, come quello proposto da Mauss per indagare il concetto di dono, in quanto in questa situazione c'è un primo momento di attesa del dono, che nel trapianto si formalizza proprio in una vera e propria lista burocratica, dalla quale dipendono le sorti di moltissime persone, un secondo di donazione vera e propria ed un ultimo momento che è quello del ricevere il dono.

L'essenza del dono sta, per un importante studioso come Mauss, in

quell'obbligo misto a libertà che porta il dono ad essere ricambiato. Nel trapianto di cuore, per ovvie ragioni, questo momento sembra essere assente: infatti chi dona è già morto e ricambiare diventa impossibile.

Per approfondire le motivazioni del dono, bisogna risalire alle famiglie dei donatori, ma il mio studio si è concentrato soprattutto sui pazienti degenti e che avevano effettuato o dovevano effettuare il trapianto. Ciò vuol dire che mi sono concentrata di più sull'effetto che il dono provoca una volta arrivato al destinatario: in questo caso, appunto, il trapiantato di cuore. Sdebitarsi con colui che ha donato un cuore o con i familiari è infattibile:

«Appena sveglio [...] c'ho avuto profonda crisi, perché devi fa' qualcosa per gli altri, cioè per sdebitarti, perché tu hai ricevuto la vita e come fai a sdebitarti... [...]. Non può prescindere da questo fatto... è chiaro... non è che dici quello t'ha donato mille euro... no!» (F.D., 22 gennaio 2009).

Ricevere un cuore nuovo non è come ricevere dei beni, del denaro, perché un cuore e con esso la possibilità di ricominciare a vivere non si può restituire. Quello che sembra, almeno a un primo approccio, è che la circolarità del dono venga interrotto, e che quindi più che parlare di un circolo bisognerebbe parlare di una sequenza lineare attesa → espianto → trapianto, che lascia il trapiantato in una dimensione di debito permanente, ovvero con il peso di gestire un dono di vita che pare irrestituibile.

L'analisi della questione del dono e del rapporto con il donatore si è rivelata molto complessa non solo perché ognuno dei trapiantati ha elaborato la questione secondo sfumature diverse tra loro, ma anche perché ha chiamato in causa numerosi altri concetti che mi hanno portato a riflettere su due questioni in particolare: l'importanza simbolica del cuore e alcune concezioni che possono configurarsi quasi come forme post-moderne di possessione.

Questa riflessione è nata dopo svariati e approfonditi colloqui con i miei interlocutori, ma anche dal confronto con la psicologa del reparto, che si occupa di assistere queste persone nel loro percorso di accettazione dell'organo. Lei stessa mi diceva che i trapiantati di cuore sentono in modo più forte l'esperienza del trapianto e del donatore. Mi sono accorta,

infatti, che il significato della parola “trapianto” possedeva una sorta di sottinteso. Essa è spesso intesa, dalle persone con cui ho parlato, come “trapianto di cuore”, è una sorta di passaggio implicito, che si impone ogni volta che si finisce per parlare di trapianto senza tener conto che ci sono molti altri tipi di trapianti e che quasi tutti sono trapianti salva-vita, quanto quello di cuore.

Questa associazione di idee mi è balzata agli occhi al *Day-hospital*, soffermandomi a guardare i manifesti delle associazioni che cercano di diffondere la cultura della donazione degli organi: di solito compaiono immagini in cui c'è sempre un cuore. L'Aido⁵, ad esempio, propone l'immagine di una cicogna con in bocca un cuore, o quella di due fiori che crescono da uno stesso cuore, o ancora volantini propagandistici con un cuore fatto a tasselli di un puzzle che si scompone per donarsi, cuori con le ali, pescatori di cuori o sagome da cui fuoriesce il cuore per donarsi ad un'altra sagoma. Insomma, le soluzioni grafiche sono varie, ma in ogni caso contemplano la presenza del cuore come immagine evocativa di tutti i tipi di donazione di organi. Infatti, su ognuna di quelle locandine c'è un invito esplicito a pensare alla donazione di organi come scelta consapevole, intesa in modo generale, senza mai fare riferimento alla sola donazione di cuore.

Eppure tra il messaggio scritto e quello delle immagini c'è un contrasto; l'immagine utilizza una codificazione simbolica che il testo e le immagini esplicitamente non contemplano: come ho potuto constatare anche nelle mie interviste, molto difficilmente viene dichiarato apertamente il valore simbolico attribuito al cuore. È stato a questo punto che ho cercato di soffermarmi direttamente sul significato che gli attori sociali danno al cuore, come organo principe, simbolo per eccellenza.

Sebbene non mi sia stato apertamente detto di credere che il cuore sia veramente la sede dell'anima o dei sentimenti, ed anzi me lo si sia apertamente negato, era evidente come venissero attivate condotte che contraddicevano le dichiarazioni verbali. Ad esempio, l'attaccamento più

⁵ È l'Associazione italiana donatori di organi, tessuti e cellule, che raccoglie tutti i potenziali donatori che accettano di donare organi, tessuti e cellule in caso di morte cerebrale. Nacque il 26 febbraio 1973 a Bergamo per iniziativa di Giorgio Brumat.

o meno esplicito al donatore sembra essere una caratteristica tipica del trapianto di cuore, l'idealizzazione e la costruzione di un rapporto con questo personaggio immaginato si realizza quasi esclusivamente con i trapianti di cuore.

Infatti, come mi ha confermato anche la psicologa che lavora a contatto con tutti i trapiantati d'organo, i trapiantati di cuore restano molto più legati alla figura del donatore, ne parlano più spesso e alle volte finiscono per esserne completamente ossessionati. Situazione che, invece, manca negli altri trapiantati, che pur riconoscendo di aver ricevuto un dono di vita, sono meno portati a idealizzare la figura del donatore.

In questo caso il cuore sembra essere un ottimo veicolo per permettere allo spirito di circolare, di "contaminare" i sentimenti di due persone in un corpo solo. Anzi, il cuore sembra quasi esserne il veicolo per eccellenza; infatti, quale dono più del cuore può contenere in sé anche le emozioni e lo spirito di chi lo dona? Quello che ho potuto constatare nei mesi di ricerca è che, sebbene il valore simbolico del cuore venga negato verbalmente, tutti stabiliscono un legame molto stretto con il donatore:

«Ti dirò di più: io i primi mesi, addirittura, quando camminavo, me sembrava de esse' seguito, di stare in compagnia... di averlo accanto a me, ma proprio, certe volte guarda che fissavo lo sguardo pe' vede' ...» (F.D., 20 novembre 2008).

Si crea, quindi, un legame che porta i trapiantati in alcuni casi a sentirsi sempre in compagnia, in altri addirittura a sentirsi come fuso con lo spirito del donatore; a questo proposito un altro intervistato afferma:

«... si introduce la doppia personalità, c'è la possibilità che tu vuoi fare una cosa e l'istinto ti dice di no...» (Z.U., 21 dicembre 2008).

Addirittura questa persona parla apertamente di «doppia personalità», di fusione con lo spirito della "cosa" donata, con il cuore del donatore, una sorta di forma di possessione post-moderna. Si determina una

sorta di fusione tra le anime e i corpi e la concezione latente che il cuore donato sia ancora carico dell'individualità del donatore e trascini con sé sentimenti del donatore. Tutti elaborano un'idea nei riguardi del loro donatore, anche se questa idea spesso dipende da numerosi fattori, ad esempio quello temporale. L'elaborazione e la sedimentazione del vissuto del trapianto ha in alcuni casi modificato il modo di pensare il rapporto con il donatore:

«All'inizio era un pensiero battente [...]. Eh sì, sì, all'inizio... Come ripeto io, se incontravo uno diecimila euro glieli davo per saperlo».

I: Adesso? Se qualcuno ti telefonasse?

F.D.: «Non sarei contento».

I: Che cosa è cambiato da...?

F.D.: «No 'o so, è scattato qualche cosa che mi ha fatto... per lo meno capire che, sulla scorta delle esperienze di questi anni, che la legge così com'è è giusta. È preferibile rimanere con l'affetto, perché il nostro è un affetto smisurato... No, proprio adesso non ci penso più. Penso solo a lui [indicando il cuore]» (F.D., 6 aprile 2009).

Questo paziente, quindi, dice di aver avuto un «pensiero battente» subito dopo l'operazione e di essere stato ossessionato dall'idea di conoscere i familiari del suo donatore ma di aver pian piano cambiato la sua posizione, arrivando a sostenere che è meglio «rimanere con l'affetto smisurato» di pensare «solo a lui», cioè di idealizzare il cuore e dunque il donatore, e non pensare più ai familiari, ovvero a chi, ancora in vita, costringerebbe a un rapporto vero e diretto con il dono ricevuto. Questa idealizzazione del donatore è spesso il punto di equilibrio a cui giungono i trapiantati per rimanere riconoscenti del dono ricevuto, senza sentirsi risucchiati dal vortice del senso di colpa.

Tuttavia questa evoluzione temporale può avere anche un percorso inverso: altri si disinteressano della questione del donatore, per poi avvicinarsi pian piano, fino ad arrivare anche loro a contemplare una sorta di immagine idealizzata del donatore. In entrambi i casi si può riscontrare un approccio più equilibrato, rispetto ad altri due sbocchi, che hanno portato alcuni di loro ad ignorare completamente la questione sia a ri-

dosso dell'intervento, sia dopo il trascorrere di diversi anni e altri all'opposto che ne sono stati e ancora sono talmente ossessionati dalla presenza di questo organo estraneo dentro il loro corpo da sentirsi quasi impossessati.

Questi due risvolti, sebbene minoritari, mettono in luce come riuscire a trovare un equilibrio, dopo aver ricevuto un dono di cuore, non è affatto facile, anzi spesso per alcuni di loro è sempre molto precario. Le persone che hanno effettuato un trapianto, nell'elaborare il loro rapporto con il dono ricevuto, fanno appello contemporaneamente a interpretazioni diverse che spaziano dall'ambito biomedico a quello più personale e sociale. Inoltre l'elaborazione del rapporto con il dono ricevuto contempla sempre la figura del donatore morto e idealizzato, mentre in misura minore i familiari del donatore, che spesso passano in secondo piano nell'elaborazione del loro vissuto del post-trapianto, come dice un intervistato:

«Sì, sì, sì, no proprio adesso non ci penso più. Penso solo a lui [indicando il cuore]» (F.D., 6 aprile 2009).

Un altro interlocutore afferma:

«Lui o lei, adesso non so se il mio cuore era di un uomo o di una donna... Io personalmente non gradirei sapere di chi, so che c'è, io lo chiamo "angelo"...» (C.R., 12 dicembre 2008).

Il pensiero di molti trapiantati è diretto a un "lui", a coloro che chiamano «angelo» sconosciuto e idealizzato, che non cerca di entrare in contatto con una dimensione reale come potrebbe essere appunto la conoscenza dei familiari, spesso auspicata, mai poi di fatto mai ricercata concretamente.

Nell'elaborazione di questi rapporti, tra il donatore in sé e i familiari, ho notato che spesso uno stesso interlocutore incrocia registri interpretativi differenti, alle volte anche contrastanti tra di loro, senza riconoscermi alcuna contraddizione interna. Ho per questo cercato di tener presenti queste sfumature per cercare di cogliere il più possibile in pro-

fondità il rapporto che si stabilisce tra chi ha ricevuto il dono, il trapiantato, chi ha effettuato di fatto il dono, i familiari, e l'immagine idealizzata del cuore e del suo donatore.

Nel tentativo di rispettare la complessità e delle sfumature di interpretazioni, ho cercato di indagare questa questione in rapporto a due fattori: la vicinanza del paziente trapiantato all'ambiente dell'ospedale, e la distanza temporale dall'intervento chirurgico. Questi due fattori mi hanno permesso di approfondire le mie interviste prima con tre pazienti che incarnano tre percorsi temporali differenti: uno ha eseguito il trapianto sei anni fa, un altro tre anni fa, l'altro ancora solo da pochi mesi. E poi ho proseguito con una quarta persona che, pur avendo effettuato il trapianto tre anni fa, ha elaborato un'interpretazione molto particolare sull'esperienza del post-trapianto.

Arrivata a conoscere il risvolto del rapporto con il donatore, ho sentito l'esigenza di avvicinarmi a coloro i quali avevano affettivamente aperto questo circolo relazionale del dono: ovvero i familiari di donatori. Nel farlo, mi sono affidata a un altro reparto, poiché – come previsto dalla legge – i reparti e i medici che si occupano dei trapianti non devono interessarsi né direttamente, né indirettamente di eventuali pazienti in morte cerebrale, onde evitare ogni possibile conflitto di interessi. Sono riuscita a parlare solo con due famiglie, di cui una soltanto mi è stata indicata dall'ospedale; il secondo contatto, invece, me lo sono procurata attraverso la sezione di Roma dell'Acti, l'Associazione dei cardiotrapiantati italiani.

Ho cercato di toccare alcuni punti salienti: il problema della morte cerebrale e la paura della morte apparente, l'elaborazione del lutto e l'idea del dono. Quello che ho potuto constatare è che l'evento luttuoso della scomparsa di un caro porta a confrontarsi con un concetto di morte spesso avvolto in una nebulosa poco chiara di concetti medici per lo più sconosciuti. La definizione di morte che viene fornita ai congiunti di un possibile donatore di organi è quella di «morte cerebrale», che stravolge la classica definizione di morte cardiocircolatoria e spesso viene confusa con il coma o lo stato vegetativo permanente. Accettare questa morte non è sempre facile, anzi: l'idea del cuore battente sembra essere ancora oggi un forte deterrente. Diceva a proposito una dottoressa:

«Beh, l'espianto va fatto a cuore battente, perché ovviamente gli organi devono essere vitali, se no che fai? Non puoi, e devo dire che è un fatto culturale per il quale questo cuore resta il principe della vita» (D.C., 12 maggio 2009).

Un cuore viene visto come «il principe della vita» non favorisce l'accettazione di una morte a cuore battente; ritorna, quindi, la stessa simbologia prima richiamata per quanto riguarda il vissuto dei trapiantati. Il cuore – sia per chi riceve il dono, che per chi lo effettua – continua ad avere un ruolo centrale, determinante. Tutto ciò avviene perché la ridefinizione di morte è una cosa ancora abbastanza recente, che risale solo al 1968, momento in cui furono pubblicati i criteri per definire la morte cerebrale come stato di incoscienza differente da quello sia del coma, che dello stato vegetativo permanente.

Indagare il rapporto con questo nuovo concetto di morte ha significato per me provare a comprendere come esso è stato elaborato dai familiari che si sono trovati di fronte a questa incognita. Quello che ho potuto constatare, soprattutto attraverso la testimonianza della madre di un paziente donatore di organi, è che l'assenso all'espianto di un proprio caro avviene quando subentrano due concause: in primo luogo quando c'è piena fiducia per l'operato dei medici e degli operatori sanitari, i quali presentano la certificazione dell'avvenuta morte cerebrale; in secondo luogo quando si è in grado di avvicinarsi all'idea che ci possa essere qualcun altro lontano da sé che può beneficiare dell'espianto. Diceva la signora a riguardo:

«In quel momento, ecco, abbiamo deciso, abbiamo detto di sì, appunto, al prelievo degli organi di [Nome] e anche detto di sì alla vita degli altri, perché uno decide anche in quel momento per la vita degli altri...» (I.D., 4 giugno 2009).

La capacità di riuscire a «decidere anche per la vita degli altri» diventa fondamentale per riuscire ad accettare la morte della persona cara e acconsentirne l'espianto. Infatti, nel caso di questa signora, acconsentire all'espianto, donare gli organi del figlio e riuscire a mettersi dal pun-

to di vista dell'altro l'ha aiutata ad elaborare il lutto. Aggiungeva, inoltre, che l'aver donato gli organi aveva permesso di conferire un senso ad un evento tragico qual è la morte di un figlio:

«Un senso a questa morte insensata, così drammatica, che veramente non ha un senso, quindi ha anche dato un senso... Riuscire a trasformare un gesto così forte, così insensato, in un grande gesto d'amore come la donazione degli organi...» (I.D., 4 giugno 2009).

Trovandomi a parlare con questa persona mi sono ritrovata calata nel pieno del problema del dono, del significato che gli attori sociali attribuiscono all'atto del donare, oltre che nel pieno del problema legato al dono fatto agli sconosciuti. Ritorna qui prepotentemente il perché del dono, il perché del farsi carico della sofferenza di un altro da sé, spesso troppo lontano e troppo estraneo, e torna prepotentemente il dono inteso come atto e allo stesso tempo come restituzione, come mezzo efficace per aiutare gli altri e aiutare se stessi.

Nell'ultima parte della mia ricerca, dunque, ho ricercato un contatto e un colloquio diretto con chi di fatto ha aperto un credito relazionale e ha, con il consenso all'espianto dei propri cari, donato una possibilità di cura ad altre persone.

II. IL DONO NELLE SCIENZE SOCIALI

Scambio o dono puro? Iniziare a parlare di dono vuol dire parlare di Mar-

cell Mauss e del suo *Saggio sul dono*. Scritto nel 1924, è rimasto fino ad oggi la pietra miliare di tutti gli studi che da allora si sono occupati di dono o donazione. L'interesse di questo saggio è dovuto all'impianto teorico sul concetto di dono che oggi sembra così prolifico e significativo e che in questo studio ha permesso di indagare la donazione di organi.

Nella società occidentale, il dono si presenta sotto nuove sembianze. Il dono del sangue, quello degli organi, i centri di aiuto reciproco, sono forme di donazione rivolte a sconosciuti, persone che non si conoscono e che rimarranno degli estranei anche dopo aver effettuato il dono. Queste nuove modalità di donazione, che presentano una sorta di legame allargato presente nella società occidentale, costituiscono la particolarità del dono moderno.

I vizi principali di cui è stato vittima questo concetto di dono si possono racchiudere in due gruppi. Per alcuni studiosi il dono veniva equiparato allo scambio commerciale, che prevede un contraccambio tendente all'equivalenza. Altri, invece, si rifanno a una visione più moralizzante, per cui è dono solo ciò che non attende ritorno e si identifica come sacrificio unilaterale del donatore nel confronto con il ricevente. Entrambe le posizioni definiscono il dono in base a ciò che circola, senza porre attenzione ai valori sociali che essi veicolano.

La presenza del contraccambio, dunque, viene valorizzata al punto che il dono viene appiattito sulla dimensione dell'equivalenza tipica dello scambio commerciale e mercantile. Ma questo approccio non è l'unico possibile; infatti, il dono è stato visto anche in un altro modo, che piuttosto che sottolineare la presenza del contro dono, tende a negarlo. Questo diverso modo di concepire il concetto di dono fa capo ad un altro filone di indagine che ritiene che possa essere possibile parlare di dono solo quando non ci sia ricambio di alcun genere. Il filone che porta a vedere il dono espressione della generosità umana, dell'amore gratuito affonda le sue radici nel cuore del pensiero occidentale, al punto da diffondersi nel senso comune.

La filantropia occidentale ha costruito l'immagine del dono umanitario che non conosce ritorni. Questo modo di concepire il dono si ricollega al concetto di *agápe*, che iscrive il dono in un atto di pura gratuità che non attende ricambio, che non conosce scopo. È un atto di pura perdita, una forma di amore tra gli uomini che è assolutamente spontaneo e gratuito, disinteressato e senza giustificazione. Molti studi hanno insistito sull'idea di dono puro, ad esempio Emmanuel Lévinas sostiene che il dono – per essere tale – deve essere generoso e la generosità deve suscitare l'ingratitudine dell'altro, altrimenti cessa di essere vera generosità. Il dono, quindi, per avvenire deve suscitare addirittura il rifiuto dell'altro, per evitare che la gratificazione possa diventare una sorta di ricompensa per attuare un gesto di donazione.

Molti studi attuali sul dono cercano di uscire dal paradosso dell'impossibilità del dono allontanandosi dalla prospettiva dell'azione utilitaristica, che vede l'uomo imbevuto di una logica razionale e proponendo un nuovo modo di pensare l'agire umano, che non risponde solo alla sfera del calcolo e del ragionamento razionale, ma si inserisce in una serie di motivazioni che rispondono a differenti aspetti della vita quotidiana. Questa ripresa più completa e complessa del dono è stata graduale, ha preso il via durante gli anni Ottanta, e ha cercato di recuperare diversi moventi dell'agire sociale, senza far scivolare l'azione nell'utilitarismo e nell'economia.

Gli studi sul dono moderno arrivano a costruire una prospettiva diversa. Per prima cosa partono dalla critica al concetto di *agápe* per avvi-

cinarsi a quello aristotelico di *philía*, che sarebbe più adatto in quanto non esige amore incondizionato, ma costruisce un affetto, intenzionale, riservato a pochi, raro ed esclusivo. Tuttavia, tale affetto spiegherebbe i doni offerti a persone intimamente legate da sentimenti personali, ma appare insufficiente nel comprendere azioni come quelle del dono di sangue e degli organi. Nel tentativo di superare i limiti di queste prospettive, le recenti ricerche recuperano proprio la prospettiva maussiana del dono, che lo iscrive in un insieme complesso di libertà e obblighi, ascrivendo i rapporti tra le persone come fattore determinante per compiere un dono.

Un'altra caratteristica del dono è legata alla sua dimensione simbolica: proprio in quanto investe dimensioni svariate della vita umana, il dono si fa allo stesso tempo interesse, libertà, obbligo, bisogno di generosità e *simbolo*. La costruzione dei legami umani si carica sempre di un valore simbolico tanto che gli oggetti donati perdono il valore di scambio o d'uso e diventano mezzi attraverso cui gli uomini stabiliscono e rinsaldano il loro legame.

Quindi il dono si ritrova anche all'interno della secolarizzata società occidentale. Per recuperare la concretezza dell'azione del dono senza appiattirlo sulla sfera dello scambio o relegarlo nella sfera dell'oblio come nel caso del dono puro, bisogna accettare l'idea che il dono venga effettuato in quanto risposta a una motivazione. Tuttavia, dare all'azione una motivazione o un'intenzione non equivale necessariamente a conferirgli un interesse. Tentare di risalire all'intenzione reale delle azioni umane non è semplice, a volte quasi impossibile, in quanto gli esseri umani spesso mentono a se stessi sul reale movente dei loro atti. Ma ci si può concentrare sul senso del dono, che ingloba l'intenzione e suppone un'analisi relazionale del dono, che include il donatario e il donatore, cercando di interpretarli e comprenderli.

Questo impianto teorico, dunque, propone di rivolgere nuovamente lo sguardo a una persona che riscopre il desiderio dell'altro, del legame con l'altro in quanto fine a se stesso, il che presuppone un individuo conscio della sua finitudine, della propria condizione di essere finito e parziale. La consapevolezza di questo bisogno dell'altro fa sì che il legame sociale diventi il fine stesso dell'azione e restituisce al dono l'imma-

gine di fenomeno emblematico, capace di sintetizzare al suo interno tutte le controverse strategie messe in atto per legarsi agli altri. Bisogna, quindi, rispolverare questo concetto trascurato negli anni e riscoprirlo nelle dimensioni più svariate, che vanno dal dono che si fa in occasioni di festività e compleanni, al dono umanitario del sangue o di organi.

All'interno di questo studio, il confronto con persone che hanno storie e origini differenti ha dimostrato quanto le generalizzazioni sull'agire umano siano sempre troppo riduttive. Anche quando si rivolge lo sguardo ai nuovi fenomeni del dono, che trascendono i legami affettivi tra le persone e si rivolgono agli sconosciuti, bisogna fare attenzione a costruire tendenze universalizzanti che non riuscirebbero mai a comprendere il genere umano occidentale per intero. Quindi, prima di indagare attraverso l'indagine etnografica il modo differente in cui gli individui fanno e ricevono il dono del cuore da sconosciuti, bisogna cercare di comprendere in cosa consiste e in che modo si differenzia dal dono fatto a conoscenti.

Il dono agli sconosciuti: forma di dono moderno Spesso il concetto di dono è stato messo da parte a favore di categorie che meglio esprimevano le necessità del tempo: l'idea dello scambio in sostituzione di quella del dono, l'idea del dono come pura generosità, come *agápe*, fino a parlare di un'altra forma di *philia*, l'immagine dell'amore aristotelico che avrebbe potuto dare al dono una dimensione più vera e reale.

L'utilizzo del concetto di *philia* ha, difatti, permesso di circoscrivere l'azione di generosità o di amore a qualcuno in particolare, a differenza dell'*agápe*, amore universale e indiscriminato. La *philia* è secondo Aristotele il sentimento che alimenta l'amicizia quello in cui amare l'altro non è né sentimento in vista di un utile, né di un fine edonistico, ma solo in funzione del bene. È, dunque, un sentimento che consente di amare l'altro per se stesso, ed è disposto a credere nell'altro e a dedicarsi a lui; la *philia* circoscrive a pochi il bisogno di amare e donarsi rendendo, di fatto, l'azione stessa del dono più plausibile concreta rispetto a quella proposta dal concetto di *agápe*. In sintesi questa forma di amore dovrebbe permettere di spiegare donazione tra persone tra loro legate da un sentimento forte, come quello dell'amicizia.

Tuttavia, rifarsi a questo tipo di legame fornisce una spiegazione alle forme di dono tra persone legate da sentimenti affettivi importanti, ma non chiarisce il motivo per cui le persone dovrebbero donare a degli sconosciuti. Inoltre questo concetto sembra riprendere l'idea di reciprocità intesa come reversibilità, che si basa sul principio di equivalenza a lungo termine tra ciò che è donato e quel che è restituito.

Il *dono agli estranei*, infatti, è una strana forma di dono che sovverte alcuni presupposti su cui si basa l'idea del dono classico; è diretto non all'amico, al fratello, al vicino, ma a colui che è sconosciuto e lontano, che non si conosce e che con ogni probabilità non si conoscerà mai. È un dono che spezza, quindi, la circolarità dell'amicizia e che si regge su un tipo di legame molto debole, il più delle volte inesistente; infatti non circola nelle reti personali di affinità, di rapporti primari come la parentela e l'amicizia, ma si dedica a persone di cui si ignora anche l'esistenza. È una relazione che contempla l'avvicinamento di due estranei a causa di un bisogno o di una necessità.

La particolarità di questo dono, che esce fuori dagli schemi del dono tradizionale, ripropone con maggiore forza l'interrogativo: *perché si dona?* Mentre nei rapporti primari si può donare per *philia*, per costruire un legame forte con una persona a cui si tiene e che si conosce, come spiegarsi un dono a qualcuno che non solo non si conosce, ma che con molte probabilità non si conoscerà mai? Gli aiuti umanitari, ad esempio, si occupano di dimensioni sociali talmente allargate che non è pensabile riuscire a conoscere il destinatario, e spesso non è nemmeno motivo di interesse per i volontari. Queste nuove forme di aiuto e donazione pongono perciò un interrogativo: perché gli esseri umani si fanno carico dei bisogni o delle difficoltà di sconosciuti?

Dinanzi a questo interrogativo, viene da ipotizzare che questo del dono agli sconosciuti possa essere realmente una forma di dono unilaterale. In realtà, nel momento in cui si dona a degli sconosciuti di cui non si riuscirà mai ad avere notizia, non si può avanzare alcuna richiesta di ricambio, poiché sarebbe insensato e allo stesso tempo impossibile. Gli attuali studi sul dono, però, sono restii nell'inserire questa forma di dono contemporaneo occidentale nell'idea del dono puro.

Invece è importante sottolineare che fenomeni di dono agli estranei, come quello del sangue e degli organi, sono visti in modo differente dall'approccio antropologico, il quale lungi dal costruire categorie universalizzanti, si sofferma a comprendere come un evento individuale, una trasfusione o un trapianto diventino l'immagine evocativa del nesso che si stabilisce tra biologia, cultura e società (o politica). Ricostruire questo nesso è al centro dell'indagine dell'antropologia medica.

L'intento dell'antropologia – e, in termini più circoscritti, di questo lavoro – è quello di evidenziare come, lungi dal trattarsi di una categoria universale, il dono agli estranei si inserisce in una dimensione di vita fortemente interessata alle differenze sociali e culturali, non in un sistema socio-culturale che possa essere assunto come compatto. Bisogna, però, andare per gradi: concentrarsi sul dono agli estranei, e in particolare modo sul dono degli organi, vuol dire entrare a pieno titolo all'interno della sfera della *salute*. Infatti una caratteristica che si può evincere nel dono contemporaneo agli sconosciuti è che interessa tutti quegli ambiti della vita sociale intrecciati con la malattia. Una malattia, in senso an-

tropologico, che contempla insieme alla dimensione biologica anche quelle del malessere soggettivo di chi soffre e della portata sociale che essa acquisisce in un dato contesto.

I doni umanitari, che si costruiscono intorno a gruppi di aiuto reciproco riguardano situazioni di malessere fisico-sociale e psicologico e intervengono sullo stato di sofferenza con l'idea di dover aiutare una persona nel bisogno a diventare autosufficiente. Il dono a sconosciuti permette di cogliere un collegamento fra persone tra loro completamente estranee e si costruisce attraverso la malattia, la sofferenza e il dolore, che in modi differenti costituiscono un collante sociale capace di rimettere in discussione il tradizionale rapporto vicino-lontano.

Quindi le forme di dono contemporaneo si confermano un fatto sociale totale, in quanto – oltre ad essere veicolo dei legami umani – racchiudono in sé la caratteristica peculiare del riuscire a sentirsi partecipi di uno stato di sofferenza e di bisogno dell'altro da sé. La malattia sembra permettere la costruzione di legami che non si basano più su un concetto classico di comunità o sui rapporti faccia a faccia, ma che si realizzano attraverso un legame il più delle volte idealizzato. Così il senso di appartenenza sembra costruirsi su basi nuove: attraverso comunità e luoghi simbolici che richiamano a sé rapporti con ciò che è lontano. Ma nel dono umanitario o filantropico moderno è completamente assente un rapporto comunitario che metta in collegamento le due parti del circolo, anzi: di solito questa relazione non viene neppure auspicata, se non è del tutto vietata.

È il caso del dono degli organi, in cui – oltre al desiderio di entrambe le parti di rimanere anonime – interviene anche la giurisdizione a impedirne il collegamento. Questo divieto avviene a tutela di entrambe le parti e per fare in modo che possano rimanere libere da vincoli di reciprocità che l'atto di donazione pone. L'esigenza che il dono debba lasciare l'individuo libero, senza che ci sia rischio di contatto ed eventualmente fusione-legame con l'altro, è molto importante nella moderna società occidentale, che preferisce auspicare un rapporto di tipo simbolico piuttosto che reale. Ciò avviene soprattutto con la donazione di organi, in quanto entrano in gioco gesti importanti, come la donazione di organi salva-vita, che possono comportare significative ripercussioni in chi li ri-

ceve. La distanza posta tra donatario e donatore serve a tutelare entrambi dai vincoli di obbligo in cui ricade il circolo del dono e a lasciare il rapporto tra i due in una dimensione più mentale che reale.

Nello specifico, il dono del cuore – che avviene solo con la morte del donatore – sposta sui riceventi la sensazione di aver ricevuto un dono, mescolando all'interno il senso di rinascita e di gratitudine al senso di colpa e di fusione con il donatore. Aspetti rielaborati in modo assolutamente creativo e personale da ogni paziente. Tuttavia, occorre prima illustrare un po' di storia della pratica del trapianto e chiarire qual è la legislazione vigente in materia di espanti e trapianti in Italia.

III. I TRAPIANTI DI CUORE ALL'OSPEDALE SAN CAMILLO-FORLANINI

Cos'è un trapianto di cuore? Per comprendere cos'è un trapianto bisogna partire prima di tutto da una definizione: è un intervento di chirurgia medica che prevede la sostituzione di una componente di un organismo mal funzionante con l'omologa funzionante, espiantata da un altro individuo deceduto in stato di morte cerebrale.

Questa pratica, che appartiene a una tra le più moderne branche della medicina occidentale, ha conosciuto un'ampia diffusione nel corso del ventesimo secolo, in cui si sono raggiunti dei progressi tali da rendere il trapianto non più un raro esperimento chirurgico, ma una vera e propria terapia su ampia scala per persone affette da malattie croniche e degenerative.

Ovviamente ogni tipo di trapianto ha una storia fatta di pionieri e insuccessi. Per quanto riguarda il trapianto di cuore, i testi ne segnano l'inizio solo nel 1955, momento in cui viene messa a punto la circolazione extracorporea, realizzata per mezzo di una pompa sistemata all'esterno del corpo. La possibilità di usare questa macchina, oltre a quella di conservare il cuore a basse temperature per brevi periodi, dà inizio ai trapianti di cuore. Anche in questo caso sono numerosi gli esperimenti effettuati sugli animali.

Il primo tentativo di trapianto di cuore su essere umano viene effettuato dallo statunitense James Hardy, che nel 1968 decide di operare

un uomo di 68 anni in uno stato terminale di insufficienza cardiaca; nello stesso ospedale contemporaneamente si trova un ragazzo affetto da encefalite irreversibile, idoneo a donare il cuore. Nonostante le contrattazioni tra le due famiglie, il cuore del primo paziente cessa di battere prima e si decide così di tentare un trapianto con un cuore di scimmia. Il cuore, però, è troppo piccolo e non riesce a sopportare il ritorno venoso, così il paziente decede due ore dopo il trapianto. A causa di queste circostanze negative l'intervento di Hardy non è passato alla storia come il primo trapianto umano di cuore.

Il primo intervento di cuore, infatti, avviene il 3 dicembre 1967 a Città del Capo a opera di Christian Barnard, il quale riesce a trapiantare il cuore di una giovane donna a un uomo di 54 anni, Louis Washkansky. La notizia crea subito un grande scalpore, soprattutto nel momento in cui il trapiantato lascia il suo letto di ospedale undici giorni dopo l'intervento. Tuttavia, di lì a pochi giorni sopraggiungono delle complicazioni: il paziente si ammala di polmonite e muore il 21 dicembre, esattamente diciotto giorni dopo l'operazione.

La notizia suscita un enorme clamore per due motivi fondamentali: per prima cosa sorprende il luogo in cui tale prodezza è avventa; in secondo luogo perché pone dei problemi di natura etica di non poco peso. Con il clamore del trapianto di cuore, infatti, si concretizza un problema: come stabilire se il paziente donatore è morto sul serio? Gli esperimenti di trapianti di altri organi avvenivano da pazienti appena deceduti; nel caso del cuore, invece, esso doveva essere ancora vitale, cioè continuare a battere. A questo punto inizia a delinearsi quel dibattito intorno al concetto di morte che dura ancora oggi.

La possibilità di effettuare espianti e trapianti è dovuto a una modifica della definizione di morte. La capacità tecnica dei chirurghi, o le scoperte dei chimici e degli scienziati, da sole avrebbero portato ad una pratica realizzabile da un punto di vista chirurgico, ma non lecita sul piano normativo. Per questo il dibattito di bioetica che si è scatenato poco dopo il trapianto di Città del Capo, permettendo che venisse riformulata la concezione di morte per arresto cardiaco, ha di fatto reso possibile la pratica del trapianto di organi come forma di risorsa terapeutica. La discussione comincia nel 1968, quando vengono rese note le conclu-

sioni messe a punto dalla commissione dell'Accademia di Harvard, che mise a punto i criteri per stabilire come riconoscere uno stato di morte cerebrale.

La prima importante questione è l'uso del respiratore come pratica terapeutica, che nasce ad opera di un medico danese negli anni Cinquanta, il quale, per sopperire alle crisi respiratorie di alcuni bambini affetti da poliomielite, crea delle sacche d'aria che immettono ossigeno nei polmoni dei pazienti. L'idea, semplice ed efficace, viene subito utilizzata e nel tempo perfezionata con l'ausilio di una pompa meccanica che sostituisce l'energia umana. A questo punto, però, si profila un altro problema: il respiratore, data la sua utilità, viene acquisito da tutti gli ospedali per aiutare i pazienti in coma, che per respirare hanno bisogno di un aiuto temporaneo e limitato nel tempo. Tuttavia, così facendo il respiratore di fatto pompa aria in pazienti che non si sa quando ritorneranno in sé e che quindi, privi di coscienza, rischiano di occupare per tempo indeterminato letti di ospedale che potrebbero essere utilizzati per casi urgenti o per altri pazienti. In più, così facendo si crea una nuova dimensione di persone sospese tra la vita e la morte, con tutte le conseguenze etiche, morali e psicologiche del caso per i pazienti stessi e i familiari coinvolti.

La seconda questione, invece, riguarda proprio il trapianto del professor Barnard, che rimette in gioco la definizione classica di morte. "L'utilizzo" che questo medico attua di uno di questi pazienti in stato di incoscienza, attaccato ad un respiratore meccanico, fa sì che tutti i pazienti in stato di incoscienza presenti nelle corsie di ospedale vengano guardati come potenziali donatori d'organi.

Ovviamente il dibattito su questi pazienti in stato di incoscienza era cominciato già da tempo; a meno di un mese dal primo intervento chirurgico a cuore battente, si istituisce la commissione della facoltà di medicina di Harvard con l'obiettivo di dare una definizione di morte cerebrale. Questa commissione di studio – composta da dieci medici, un giurista, uno storico e un teologo – riesce a pubblicare nell'agosto del 1968 un rapporto sul *"Journal of the American Medical Association"*, sottolineando la necessaria ridefinizione di morte in vista di tutti i pazienti in stato di coma irreversibile che dal momento dell'introduzione del respira-

tore meccanico gravitano nei reparti di terapia intensiva. Viene introdotta l'equiparazione tra coma irreversibile e danno cerebrale permanente, che paragona uno stato di coma irreversibile a stato di morte a tutti gli effetti.

Il dibattito, complesso e rovente, giunge fino ai nostri giorni. L'assunto coma irreversibile → danno cerebrale permanente → morte cerebrale non convince tutti: molti infatti, restano convinti della tendenziosità della definizione di morte. La morte accettata dal pensiero occidentale e dalla biomedicina è quella cardiocircolatoria che subentra nel momento in cui cessa prima il battito cardiaco, poi la circolazione sanguigna e quindi il respiro autonomo, sicché il corpo diventa a poco a poco rigido e freddo. La morte cerebrale stravolge questa concezione classica di morte, poiché si arriva a sostenere che una persona con battito cardiaco e circolazione sanguigna funzionante, ma con respirazione non autonoma, può essere definita morta.

Tuttavia non avere respirazione autonoma non è un criterio sufficiente a stabilire uno stato di morte cerebrale, che – differenziandosi sia dallo stato di coma che dallo stato vegetativo permanente – necessita di altre importanti caratteristiche, come ad esempio l'elettroencefalogramma piatto per un periodo di tempo di 6 ore (prima ne erano previste almeno 72, poi scesarono a 24, in seguito a 12 e infine a 6).

Trapianti e legge italiana L'iter legislativo in merito a questi argomenti si è trovato di fronte a concetti di non semplice trattazione. Stabilire attraverso delle norme cosa sia morte e come organizzare su scala nazionale la "distribuzione" di organi espuntati a cuore battente è un impegno destinato a incontrare molte opposizioni. Soprattutto in Italia, dove poco si conosceva e molto poco ancora si sa in materia di espunti e trapianti.

Personalmente, nel leggere alcune parti delle leggi varate in Italia, ho notato un pregiudizio ideologico che vorrei sottolineare. Nell'arco temporale che va dal 1957 al 1999, la legislazione ha cercato in tutti i modi di mettere a punto criteri di valutazione atti a stabilire la scientificità e dunque l'oggettività di un "nuovo" criterio di morte, quello cerebrale. Quello che si sottintende con questo ragionamento è che si necessita di conoscere dei criteri validi per tutelare i cittadini, sia quelli in morte cerebrale che quelli in attesa di trapianto. I criteri validi fanno riferimento alla concezione biologica, la quale ritiene la morte come evento "naturale" che sopraggiunge alla fine della vita. Questo, che sembra essere un assunto scontato nella cultura occidentale, è in realtà anch'esso storicamente e culturalmente determinato. L'opposizione binaria della morte contrapposta alla vita si poggia su una visione dualistica della realtà non riscontrabile in molte culture, che si sono costruite in base a presupposti differenti da quelli scientifici e biomedici.

Tener presente che in certi dibattiti si dà per scontata l'universalità del concetto di morte aiuta a osservare con maggiore senso critico ciò che molto spesso viene dato per acquisito. Nei testi di legge, quindi, viene presentata la morte cerebrale come "una buona morte", che risponde ai criteri validi della scienza, criteri che sono valsi anche per stabilire il vecchio stato di morte, quello cardiocircolatorio. L'interesse è, dunque, stabilire se il "nuovo" criterio di morte sia valido almeno quanto quello "vecchio". Impostare in questo modo un ragionamento vuol dire sottintendere che "nuovo" sia in qualche modo sinonimo di "costruito" e dunque di contrapposto a "naturale", dimenticando che anche la vecchia definizione di morte è stata culturalmente e storicamente determinata. Riconoscere questo vizio ideologico aiuta a comprendere quanto le definizioni intorno a concetti come quelli di morte siano sempre costruiti e

culturalmente determinati e che quello scientifico biomedico non è da meno.

Con questa consapevolezza ho cercato di leggere alcune interpretazioni della legislazione italiana in materia di trapianti e, di conseguenza, anche della questione di morte cerebrale. Quello che ho potuto evincere è un limite nella legislazione attuale, che ha pesato molto sulla mancata realizzazione della legge n. 91 del 1999, nota come silenzio-assenso informato. Questa norma, varata al fine di incrementare la cultura della donazione, non riesce a raggiungere pienamente il suo obiettivo per diverse motivazioni: dalle polemiche parlamentari che ne hanno rallentato l'iter fino a un problema sociale più vasto. La legge, infatti, viene vista come una pesante intromissione statale nei temi della donazione e della morte, che investono ambiti complessi della vita umana.

Oltre alle opposizioni storiche dei contrari alla donazione di organi a cuore battente, la legge non è stata vista di buon occhio nemmeno dall'Aido, che non ha nascosto i dubbi per l'alto tasso di burocratizzazione. Il discorso ritorna sul vizio interpretativo sul quale si basano i testi di legge, i quali suppongono che sia possibile arrivare a imporre cosa sia morte soltanto in base ai criteri "oggettivi" biomedici. Imporre dall'alto cosa sia la morte, però, non risolve un problema più delicato e che pervade ambiti sociali più vasti. La riformulazione di morte, così come la sensibilizzazione sulla cultura della donazione, sarebbe dovuta avvenire in modo più capillare e meno burocratizzato di quanto è avvenuto.

La legislazione italiana ha varato la prima legge in materia di trapianti di organi e tessuti il 2 aprile 1957, con la L. n. 235. L'art. 2 cita che è possibile procedere al prelievo a scopo terapeutico delle cornea, del bulbo e di quelle parti di cadavere (non il cuore, quindi) specificate nell'apposito regolamento di esecuzione emanato il 3 settembre 1965. Questo prelievo poteva avvenire a condizione che la persona in vita ne avesse data l'autorizzazione.

Il 2 dicembre 1975 viene emanata una nuova legge, la n. 644, che sancisce importanti novità sia sul piano dell'organizzazione e del prelievo da cadavere, sia sull'accertamento della morte cerebrale. Si consente il prelievo – anche in mancanza di una autorizzazione esplicita della persona defunta – di tutte le parti di cadavere con la sola eccezione dell'ence-

falo, delle ghiandole della sfera genitale e della procreazione. Insomma, la normativa introduce la necessità di dichiararsi non donatore in vita, perché solo tale dichiarazione può impedire il prelievo di organi, a meno che non intervenga un familiare a negare il consenso. Si stabilisce il criterio del *consenso presunto* e il criterio di stato di morte cerebrale per selezionare persone destinate all'espianto, laddove cioè si presenta un Eeg⁶ silente per venti minuti. Si prevede anche l'osservazione *post-mortem* e l'accertamento del decesso da parte di una commissione di medici diversi da quelli che devono eseguire il trapianto.

Il consenso presunto previsto dall'art. 6, però, si trascina dietro un'eco di polemiche che incrinano quasi da subito la validità della legge. Uno dei limiti è la scarsa propaganda del concetto del consenso presunto, oltre che un'insufficiente conoscenza del concetto di morte cerebrale, che risuona come una morte *ad hoc* per acconsentire l'espianto a cuore battente. Il dibattito porta alla promulgazione di diversi testi: prova a chiarire cosa sia e come individuare lo stato di morte cerebrale la L. 29 dicembre 1993, n. 578, che con il decreto n. 582 del Ministero della sanità (datato 22 agosto 1994) di fatto sancisce quello che ancora oggi viene presentato come stato di morte cerebrale. Recita l'art. 2:

«La morte nei soggetti affetti da lesioni encefaliche e sottoposti a misure rianimatorie si intende avvenuta quando si verifica la cessazione irreversibile di tutte le funzioni dell'encefalo» (*Gazzetta Ufficiale*, n. 245 del 19 ottobre 1994).

Per definire, invece, in cosa consista la cessazione irreversibile dell'encefalo, interviene il decreto ministeriale che indica i criteri per stabilire la morte cerebrale: stato di incoscienza; assenza di riflesso corneale, riflesso fotomotore, oculocefalico e oculo vestibolare; silenzio elettrico testimoniato dall'Eeg; ariflessia tendinea nei muscoli innervati dai nervi cranici; atonia muscolare. Questo stato delle cose deve persistere per sei ore negli adulti e nei bambini di età superiore a 5 anni, dodici ore per i

⁶ L'Eeg è la sigla che viene usata al posto di elettrocardiogramma; è la registrazione dell'attività elettrica del cervello.

bambini compresi tra 1 e 5 anni, ventiquattro ore nei bambini di età inferiore a un 1 (*Gazzetta Ufficiale*, n. 245 del 19 ottobre 1994)⁷.

I testi successivi, che confluiranno nella legge del 1999, non tornano a discutere il concetto di morte cerebrale: il primo testo unificato n. 3646 contiene le norme per la manifestazione di volontà per il prelievo di organi e tessuti, con la quale la famiglia perde il diritto di opposizione; il secondo, del 29 luglio 1997, propone di organizzare il mercato istanzializzato degli organi, dando vita a un Centro nazionale dei trapianti e degli espianti a cui consegna il controllo delle liste di attesa. I due testi del 1997 vengono poi successivamente utilizzati per la formulazione dell'attuale Legge 91 in materia di prelievi e di trapianti di organi e tessuti, datata 1° aprile 1999.

Il testo propone il criterio di silenzio-assenso *informato*, come sostiene l'art. 4:

«... i cittadini sono tenuti a dichiarare la propria libera volontà in ordine alla donazione di organi e di tessuti del proprio corpo successivamente alla morte, e sono informati che la mancata dichiarazione di volontà è considerata quale assenso alla donazione» (*Gazzetta Ufficiale*, n. 87 del 15 aprile 1999).

L'art. 4, che sancirebbe un normale silenzio-assenso, viene affiancato dal comma 3:

«I soggetti cui non sia stata notificata la richiesta di manifestazione della propria volontà [...] sono considerati non donatori» (*Gazzetta Ufficiale*, n. 87 del 15 aprile 1999).

Tale comma sancisce la rottura con la precedente legislatura, che voleva nell'assenza della volontà espressa in vita, salvo opposizione dei

⁷ Il D.M., relativo al nuovo regolamento n. 36 del 12 giugno 2008, riguarda le nuove modalità per l'accertamento e la certificazione della morte cerebrale. L'art. 4. 1° co. uniforma a sei ore la durata del periodo di osservazione, violando in tal modo l'art. 2, 4° co., della Legge n. 578 del 1993 in cui si afferma letteralmente la necessità di tener conto delle peculiarità dei soggetti di età inferiore a 5 anni.

familiari, una presunzione di assenso alla donazione. Con la legislazione attuale, invece, affinché si possa applicare il principio di silenzio-assenso, il presunto donatore deve essere *preventivamente informato*. Per rispondere a tali esigenze, la legge aveva previsto una capillare diffusione al fine di diffondere non solo la conoscenza della normativa, ma anche degli stili di vita per prevenire l'insorgenze di malattie che portano al trapianto.

Tuttavia l'applicazione della legge ha trovato non poche difficoltà: l'aggiunta della parola «informato» ha creato un nodo complesso da sciogliere, perché suppone una consapevolezza del cittadino che manca tuttora. Per legge, l'assenza di dichiarazione in merito alla donazione equivarrebbe ad assenso, ma bisogna provare che il cittadino abbia realmente ricevuto dalla Asl la richiesta di manifestare la sua volontà. Di fatto, i familiari, hanno ancora l'ultima parola sulla possibilità di espianto, nonostante la normativa avesse conferito loro un ruolo marginale.

Le associazioni come l'Aido affermano che la «cultura della donazione» e l'accettazione di un differente modo di concepire la morte non possono essere imposti da un apparato burocratico come lo Stato. L'opera di sensibilizzazione avrebbe dovuto prendere il via da un dibattito a livello sociale, che invece stenta ancora oggi a partire, perché una legge che in materie del genere si impone senza un adeguato dibattito sociale rischia di avere un effetto opposto rispetto a quello auspicato. Le perplessità maggiori, quindi, riguardano proprio questo automatismo giuridico, che raggiunge il consenso del singolo anche attraverso la disattenzione e la negligenza. La legge, infatti, si sostituisce (o cerca di farlo) a una presa di coscienza che deve essere sempre e comunque personale.

Proporre una legge che riguarda il corpo, i confini tra i corpi, la morte e la gestione delle salme, senza aver sensibilizzato la società più ampia, non favorisce la sua accettazione. È ciò che di fatto è avvenuto nel nostro Paese, dove dopo oltre un decennio la conoscenza della legge, della realtà dei trapianti e di quella della morte cerebrale sembra essere ancora poco approfondita. Regna una grossa confusione sull'espianto e su cosa sia e come venga riconosciuta la morte cerebrale.

L'idea del trapianto e/o dell'espianto, di un corpo scomponibile in parti, induce ad un importante cambiamento, che non deve essere sotto-

valutato. Cambiare proprie parti del corpo con quelle di un individuo morto, o donare parti del proprio affinché ne beneficino altri, non sono scelte che possono essere ridotte alla sola dimensione burocratica o a quella biomedica. I racconti raccolti nel corso dell'indagine testimoniano come l'idea di aver cambiato un pezzo del proprio corpo investa una sfera che va ben al di là della semplice dimensione chirurgica. Anche l'idea di donare parti del proprio caro defunto investe gli stessi ambiti di significato, che trascendono ampiamente la semplice analisi biomedica.

La lettura dei testi di legge che si sono succeduti testimonia come si sia data primaria importanza all'approccio biomedico, dimenticando quanto l'ambito sociale, il contesto culturale e le considerazioni personali pesino in un settore come quello degli espunti e dei trapianti. Quello che proverò ad indagare nelle pagine successive è proprio come questi ambiti siano stati risemantizzati da persone che si sono trovate a fare i conti con l'esperienza del trapianto.

1. Interviste a pazienti in lista d'attesa

Nei mesi di ricerca ho indagato il fenomeno del trapianto, ho cercato di intervallare interviste a persone che avevano già effettuato il trapianto, con altre che erano ancora in attesa e anche, nel possibile, con familiari di donatori. Tener presente questo circolo mi ha aiutato a costruire un quadro più completo e più critico dell'ambito studiato, senza cadere in idealizzazioni di sorta che in ambienti come quello della chirurgia da trapianto non sono affatto insoliti.

Per quanto riguarda chi è inserito in lista d'attesa per il trapianto, vive un'esperienza che l'ha portato a confrontarsi con la prospettiva della morte imminente. La malattia di cui i pazienti sono affetti, la miocardiopatia dilatativa, è una patologia molto grave che interessa il miocardio; scoprire di averla, per molti, è stata una circostanza assolutamente improvvisa e inaspettata. Infatti, come mi hanno spiegato anche gli infermieri del reparto, avere una predisposizione familiare non è la sola causa, anzi: le cause possono essere diverse e sconosciute, al punto che spesso i medici non sono in grado di spiegarle con sicurezza. La cardiomiopatia è una malattia che capita, ti blocca la vita e nessuno sa perché.

All'incertezza delle cause della malattia, i medici controbilanciano con una cura risolutiva: il trapianto. Tuttavia, la strada non è semplice e il percorso non è uguale per tutti. I tempi di attesa per un cuore non sono brevi, poiché l'organo donato – oltre a dover essere compatibile – deve essere anche in ottime condizioni fisiologiche e non sempre accade che le due condizioni si incrocino. Sono quindi i tempi di attesa che determinano differenti strategie di cura dei pazienti con scompenso cardiaco, ma non solo: anche i tempi della malattia sono differenti da paziente a paziente, perché lo sviluppo della patologia può variare molto ed essere più o meno veloce a seconda del caso.

Ho conosciuto persone che sono state malate sette, otto anni, hanno avuto diversi infarti e infine sono arrivate al trapianto; altre invece, che nel giro di pochi mesi sono entrate in lista e proprio mentre io facevo ricerca in reparto, hanno subito un intervento di cardiotrapianto. I tempi della lista d'attesa sono, quindi, scanditi dai tempi della malattia, che differiscono da paziente a paziente. L'incontro di questi due tempi è il vero problema delle persone in attesa, perché non sempre riescono ad

essere conciliabili; infatti, la mortalità in lista d'attesa è molto alta.

Consapevoli della difficoltà di trovare donatori compatibili per tutti i pazienti inseriti in lista, i chirurghi hanno ideato quelle che vengono chiamate le "soluzioni ponte": macchinari installati che dovrebbero aiutare il paziente a rimanere in vita fino al momento del trapianto. Queste persone sono quelle che hanno dei decorsi di malattia più veloci, venendo colpite all'improvviso dalla patologia e diventando nel giro di pochissimo refrattarie ad ogni cura farmacologica. Ho incontrato, sia in reparto che nel *Day-hospital*, diversi pazienti con macchinari di assistenza; alcuni portavano il Vad (dispositivo di assistenza ventricolare) e altri avevano un cuore di carbonio, macchina che sostituisce completamente il muscolo cardiaco. Molti restano ospedalizzati per diversi mesi ma, una volta stabilizzati, non corrono pericoli particolari; così possono tornare a casa e aspettare di essere inseriti in lista e poi eventualmente chiamati.

Non tutti i pazienti in attesa, però, portano una macchina di assistenza: alcuni seguono una cura farmacologica e restano a casa; altri, invece, sono refrattari alla cura farmacologica orale e sono ospedalizzati, perché ne seguono una per via endovenosa. Di solito in quest'ultimo caso si tratta di persone in pericolo di vita e che, a volte, sono inserite in liste d'anticipo. Ma resta difficile spiegare in una formulazione astratta i criteri secondo cui i medici decidono di inserire un paziente in lista d'anticipo, mentre applicano ad altri dei dispositivi biomedici: una difficoltà sentita dai pazienti interessati e spesso interpretata con toni esasperati. Nascono così alcuni dubbi sulle scelte chirurgiche e le liste d'attesa.

La differente collocazione dei pazienti ha fatto sì che mi muovessi in tre differenti campi d'indagine: il reparto, il *Day-hospital*, la casa dei pazienti. Il reparto è stato il mio primo punto di riferimento: lì ho cominciato il mio studio. La norma prevede che si indossi un camicione verde come quello dei chirurghi, dei copriscarpe, una cuffia sui capelli e una mascherina davanti alla bocca. Una volta entrati nella stanza, non bisogna avvicinarsi al malato senza prima essersi disinfettate le mani con un apposito disinfettante, dopodiché bisogna indossare i guanti in lattice. Infatti anche semplici e innocui raffreddori possono essere molto pericolosi per i pazienti.

Prima di avvicinarmi a questo campo della medicina, credevo erro-

neamente che le persone cardiotrapiantate fossero tutte adulte e che i donatori fossero per lo più giovani; ma ho dovuto ricredermi, perché è possibile che accada anche il contrario. Diversi iscritti alla lista d'attesa hanno tra i 25 e i 38 anni, colpiti da miocardiopatia dilatativa, aspettano un cardiotrapianto.

Ho cercato anche di avvicinarmi a persone che – pur essendo in attesa di trapianto – non fossero ospedalizzate, incontrandole per lo più nel *Day-hospital*, durante le visite di controllo del primo giovedì del mese, ma alle volte anche a casa loro. Mi sono trovata dinanzi persone di età variabile: dai più giovani, nemmeno trentenni, a persone più mature che superavano i 60 anni⁸. Questi pazienti, che potevano stare a casa, aiutati o dall'uso di farmaci o da assistenze ventricolari, venivano tutti da esperienze di ospedalizzazione molto lunghe. La prolungata degenza accomuna tutti coloro che sono stati messi in lista d'attesa; con loro è stato importante ripercorrere le fasi del loro vissuto di malattia, che non si è ancora del tutto concluso. I pazienti in lista d'attesa che ho intervistato sono poco meno di una decina; quelli ospedalizzati li ho sentiti più volte. Le sigle dei nomi proposti, a tutela della *privacy*, sono tutte di mia invenzione.

I racconti raccolti tra i pazienti in lista d'attesa hanno toccato tre differenti nuclei tematici:

a) la rielaborazione che i pazienti hanno dato alla notizia dell'entrata in lista e del tempo d'attesa che questa li costringe a vivere, in una dimensione sospesa tra l'infermità e la speranza di rinascita;

b) la percezione del corpo, riformulata in vista sia del futuro trapianto, sia in ragione dei macchinari di assistenza che molti pazienti sono costretti a portare. La percezione si discosta dalla visione biomedica, che vuole il corpo come un "oggetto" naturale, nel quale si inscrivono patologie obiettivamente riscontrabili. Il corpo di questi pazienti è, invece, sottoposto a una nuova risemantizzazione, poiché diviso, scambiato, ceduto a pezzi: è un corpo che perde la sua integrità;

c) la questione, allo stesso tempo più peculiare e più scabrosa della pratica del trapianto: l'attesa di un evento luttuoso altrui che possa dare al paziente la possibilità di continuare a vivere. Attraverso le con-

⁸ Il limite massimo per essere inseriti nella lista di un cardiotrapianto è di 65 anni.

versazioni con i pazienti sulla gestione della lista d'attesa, si sono messi in evidenza argomenti di discussione intorno al problema della scarsità degli organi disponibili e di conseguenza sulla latente competizione che esiste tra le persone iscritte in lista. La consapevolezza che la propria speranza di vita dipende dalla morte di un altro è un aspetto peculiare che non viene mai dimenticato da chi vive l'esperienza del trapianto.

a) Vivere in attesa

«... la speranza è l'ultima a morire e invece di fronte al fatto compiuto, te trovi – come si suol dire – in mutande» (F.D., 20 novembre 2008). È il brano di un'intervista a un paziente, che affronta le sensazioni legate all'entrata in lista e al tempo d'attesa, vivendo sospesi nella malattia. Le persone affette da cardiomiopatia sperimentano la difficoltà a condividere e socializzare il proprio dolore per diverso tempo. Durante questo periodo vengono catapultati da una dimensione di vita sana a una di malattia:

«Sì, sì: ti trovi veramente disperato, perché il tuo mondo è finito, perché prima stavo con gente che stava sempre bene, poi te trovi a frequentare gente che sta sempre male. Insomma è tutto un altro mondo, cioè vedi che ti muore l'amico, il conoscente vicino, l'amico di letto...» (F.D., 22 gennaio 2009).

Come chiarisce bene questo brano, la dimensione della malattia stravolge completamente l'universo di riferimento di una persona, che si trova proiettata non solo in una situazione di malessere fisico, ma anche nell'esigenza di ricostruire la quotidianità che lo circonda. Questo paziente sostiene che, una volta ammalatosi, non è riuscito più a frequentare le stesse persone, ma si è dovuto avvicinare all'ambiente ospedaliero e alle persone ospedalizzate. In questo ambiente, che definisce «tutto un altro mondo», i legami affettivi che si stabiliscono possono essere molto precari. Vedere l'amico che muore, il vicino di letto che sta male, getta in una situazione di disperazione che allontana anche dalla dimensione di vita in cui ci si trovava prima:

«Io nella vita ho conosciuto migliaia di persone, perché il mio lavoro, la casa, l'attività, eccetera, eccetera, mi sono rapportato con migliaia di persone. Incontravo queste persone e io stavo male e mi dicevano: "Oggi però la vedo bene"... Dentro mi si scatenava un'irritazione, dovevo sopportare. Per cui alla fine m'ero chiuso in me stesso. Basta, tanto quando uno sta male, stai male te» (F.D., 6 aprile 2009).

Questo paziente, che al momento dell'intervista aveva già subito il cardiotrapianto, ricorda bene la sensazione di frustrazione e di rabbia che il percorso della malattia gli ha generato. Da quando ha scoperto di essere malato ed è entrato nella dimensione della malattia, sono trascorsi quasi dieci anni; in questo arco di tempo la malattia ha consumato tutte le sue forze a poco a poco e, allo stesso tempo, ha prosciugato i suoi tempi di vita quotidiana.

L'analisi dell'interlocutore è lungimirante: una volta malato ha iniziato a vivere, anche se a periodi alterni, in vari ospedali; ha smesso di lavorare e di sentirsi partecipe della dimensione quotidiana di cui faceva parte prima di ammalarsi e di cui fanno parte ancora i suoi conoscenti. Smette di farne parte al punto che si sente irritato dalle loro affermazioni, si arrabbia poiché lui stesso si rende conto che l'accettazione degli altri passa solo attraverso la "naturalizzazione" del suo stato di salute: «Oggi però la vedo bene», gli dicono i suoi colleghi di lavoro, quasi ad indicare che vedendolo in salute possono riuscire ad accettarlo.

Il sottinteso che c'è dietro una frase del genere, quando è chiaro che dinanzi hanno una persona malata, è che si ignora la malattia e si prova a credere e a fargli credere che anche lui può essere sano e "normale". Queste frasi di cortesia non sono dette con cattiveria, anzi rappresentano tentativi consolatori a volte anche importanti.

Tuttavia, dubitare dello stato di malattia dell'altro o minimizzarlo non fa altro che aumentare la sofferenza di chi sta già provando dolore. Dubitare, infatti, vuol dire non prendere in considerazione l'esperienza di malattia che la persona sta vivendo, come se fosse qualcosa di estraneo alla vita, di incomunicabile, fuori a tal punto dalla normalità che è difficile contemplarla. Questo perché essere malati nella società occidentale è diventato sempre più sinonimo di non essere produttivo, di non avere

più un corpo silenzioso e disciplinato: valori non solo ben accetti nella nostra società, ma oggetto di sforzi notevoli.

Ammalarsi, quindi, vuol dire uscire da queste norme e inserirsi in uno spazio a parte, che dalla salute si allontana e vi si contrappone. Così ciò che vivono i malati, invece di essere un'esperienza che entra a far parte del *continuum* di vita, viene ad essere una sorta di deviazione dalla norma, di anormalità che va risolta con l'ausilio della scienza. La malattia, in un contesto come quello occidentale, viene quindi affidata alle cure degli specialisti e circoscritta ad una dimensione ospedaliera, con tempi e spazi che non appartengono alla quotidianità.

La sensazione di smarrimento, tipica della malattia, aumenta nel momento in cui viene comunicato di doversi inserire in lista d'attesa: per un paziente con scompenso cardiaco è il segnale di essere refrattario a ogni tipo di cura farmaceutica e quindi di essere in fin di vita. Anche se nessuno sa i tempi, entrare in lista vuol dire che i medici e le medicine non possono fare più nulla, che non c'è soluzione alla patologia. Il tempo, quindi, si carica ancor più di significato, poiché vuol dire attendere in bilico tra la vita e la morte.

Inoltre i pazienti devono essere reperibili telefonicamente giorno e notte e vivere il più possibile vicino all'ospedale: questo perché il possibile nuovo cuore non ha dei tempi lunghi di conservazione; infatti tra l'espianto e il trapianto non devono passare più di poche ore. Essendo così ristretti i tempi, i pazienti che si sono rivolti a strutture ospedaliere lontane da casa devono trasferirsi in un'altra città, e questo aggrava la situazione di precarietà in cui già versa un malato. La reazione alla notizia di entrare in lista è stata, ad esempio:

«Il giorno in cui [nome del chirurgo] mi disse: "Ok, siamo arrivati alle condizioni in cui bisogna cominciare [...] [a pensare] alla lista del trapianto"... lì è stata una doccia fredda, perché sì, sapevo che sarebbe arrivato questo momento, non m'aspettavo che sarebbe arrivato, cioè speravo non arrivasse...» (C.R., 12 dicembre 2008).

In questo caso la notizia dell'entrata in lista viene vissuta dal paziente come un vero e proprio shock. Il tempo della malattia inizia a quel

punto ad incalzare, la consapevolezza che le cure farmacologiche non possono fare più effetto lo pone dinanzi alla gravità della situazione. Infatti, come lui stesso sostiene, nonostante sapesse di dover prima o poi affrontare il problema della lista, continuava a sperare che non arrivasse mai. La notizia dell'entrata in lista è una sorta di linea demarcatrice, oltre la quale non si può più ignorare la serietà e la gravità della situazione. Ciò non vuol dire che prima i pazienti non fossero consapevoli della loro situazione, ma, come suggerisce un'informatrice:

«Beh, mi sono spaventata... Non ci credevo più di tanto, pensavo: ma no, magari non è così, magari sarà tra cinque anni, magari trovano delle cure, invece mi possono curare tramite farmaci» (N.V., 7 gennaio 2009).

Anche se la prospettiva dell'entrata in lista viene presentata ben prima del momento in cui di fatto avviene, la reazione alla comunicazione dei pazienti rimane di incredulità, di rimozione. La speranza che ci possa essere una cura farmacologica più efficace che gli impedisca di entrare nella fase terminale della loro patologia rimane forte, fino a quando non vengono messi dinanzi al fatto compiuto.

Il paziente C.R., ad esempio, racconta di averlo percepito come una sensazione scioccante, che lo ha scosso profondamente. L'uso della metafora («una doccia fredda») diventa in questo caso un microracconto, che cerca di connettere e sintetizzare significati emozionali, fisici e concettuali del malessere provato in quel momento. Questo paziente, dunque, reagisce con stupore alla notizia, anche perché l'ipotesi di entrare in lista gli pone ulteriori problemi pratici:

«Sì, sì, è stata una doccia fredda, anche perché mia moglie aveva trovato lavoro da poco, [nome del chirurgo] a Roma non aveva aderenze, quindi la sua ipotesi di trapianto si sarebbe svolta a Bergamo, a Pavia, a Padova...».
I: Comunque lontano.

C.R.: «Comunque lontano da Roma e sapevo, perché nel frattempo mi ero anche documentato, quindi sapevo che durante la lista d'attesa sarebbe stato meglio che io fossi stato il più possibile nelle vicinanze del centro trapianti. [...] Perché, diciamo, tra la chiamata e il ricovero in ospedale

più di un paio d'ore non possono passare, trascorrerlo qui e pensare di arrivare a Bergamo in due ore era improponibile» (C.R., 12 dicembre 2008).

L'entrata in lista, dunque, apre un spazio temporale nuovo, in cui il paziente deve sospendere tutto e ricominciare a vivere, alle volte in un altro posto, a contatto con altre persone. Non è stato questo il caso, perché poi il paziente ha trovato il modo di farsi mettere in lista a Roma, ma molte persone del Sud fanno riferimento a strutture sanitarie del Centro e del Nord Italia; quindi, nel momento in cui gli viene comunicato che saranno inseriti in lista d'attesa, devono cercare casa e trasferirsi.

Alcuni pazienti si sono trasferiti con un familiare, altri da soli. In casi come questi, il tempo dell'attesa si carica ancor più di conseguenze sia fisiche, che psicologiche. La sensazione di smarrimento si accresce:

«Ho avuto giornate in cui non mi sentivo bene, poi somatizzavo tutto emotivamente; a livello più inconscio non volevo. A livello conscio facevo finta di niente, a livello inconscio evidentemente non stavo bene per niente perché mi sono venuti due attacchi di panico, per cui... » (N.V., 7 gennaio 2009).

Questa paziente vive questo periodo di attesa in uno stato di tensione; l'ha trascorso in ospedale, perché in pericolo di vita: era refrattaria a tutte le cure farmacologiche, sia quelle per via orale che quelle per via endovenosa⁹, i cui dosaggi non riuscivano a produrle effetto per più di un giorno. La prima volta che le ho parlato, mentre percorrevamo insieme il corridoio del reparto, all'inizio avevo difficoltà a tenere il suo passo non perché fosse veloce, ma proprio perché era eccessivamente lento. Aveva la stampella della flebo che la seguiva e cercava di parlarmi e camminare contemporaneamente, ma dopo aver percorso insieme il corridoio una volta sola, mi ha chiesto di fermarmi, perché non riusciva più a respirare bene.

⁹ Il trattamento base consiste nella somministrazione di diuretici, inibitori dell'enzima di conversione dell'angiotensina e bloccanti dei recettori betaadrenergici.

Parlare con questa paziente è stata una delle esperienze più difficili: vedere una persona così giovane e sofferente mi trasmetteva un senso di impotenza fortissimo. Mi è capitato più volte di sentirmi fuori luogo, di chiedere informazioni nel momento più sbagliato possibile. Il caso di questa malata è stato particolare per me, perché ho potuto seguirla in tutto il periodo della malattia, ovvero dall'entrata in lista all'operazione, fino al dopo trapianto. La sua situazione nel momento d'attesa era davvero precaria, tanto che era stata inserita in lista d'anticipo, ovvero prioritaria rispetto a quella ordinaria¹⁰.

Sapeva dunque dell'urgenza in cui versava, ne era consapevole forse prima ancora a livello inconscio e corporeo, che non conscio, come lei stessa sostiene nell'intervista. Il suo corpo ha reagito prima della sua consapevolezza, che è riuscita a esaminare l'accaduto solo mesi dopo il trapianto, come io stessa ho potuto constatare nei suoi racconti. Il corpo di questa paziente ha reagito prima della sua coscienza; ha incorporato l'esperienza della malattia e l'ha elaborata attraverso una rappresentazione corporea con due attacchi di panico.

A differenza degli altri pazienti, ha deciso in un primo tempo di temporeggiare, di non firmare e non entrare in lista:

«Però, quando ho fatto i controlli di *routine* e mi hanno detto: "Allora, vuoi firmare?", perché lo *screening* era finito, era tutto a posto, quindi potevo entrare in lista, non c'erano altre complicazioni, a quel punto io... ehm, non me la sono sentita, ho detto: "No, voglio aspettare l'estate"... Non ho voluto firmare in estate, perché mi sentivo bene e volevo dare un po' di tempo per la testa» (N.V., 7 gennaio 2009).

All'ipotesi concreta di dover entrare in lista, questa paziente decide di voler aspettare, non se la sente, ha bisogno di tempo per metabolizzare, per cui decide di aspettare, incorrendo nel pericolo di peggiorare la sua situazione. Quello che non riesce ad accettare è l'idea di rimanere vincolata alla telefonata che può arrivare da un momento all'altro:

¹⁰ La lista d'attesa si suddivide in tre fasce: la lista ordinaria, quella d'anticipo e quella di emergenza nazionale. A seconda dell'urgenza, i pazienti vengono collocati in una fascia ed eventualmente spostati.

«Non volevo fare un'estate con l'ansia della chiamata. Perché poi lì purtroppo non sai quando ti chiamano...» (N.V., 7 gennaio 2009).

L'incertezza della chiamata e la paura di dover affrontare una nuova ospedalizzazione fanno sì che lei decida di non firmare e aspettare. Ma attendere aggrava la sua condizione fisica, tanto che di lì a due mesi viene ricoverata d'urgenza e inserita in lista d'attesa anticipata:

«A ottobre mi hanno ricoverato e a quel punto sono stata mandata a casa due giorni, dicendomi: "Tu ritorni tra due giorni e non esci più dall'ospedale fino a che non arriva il cuore, perché tu non reagisci più [...] ai medici, e quindi sei arrivata a un punto in cui non puoi più aspettare"» (N.V., 7 gennaio 2009).

A questo punto – dato che lei non riesce ad essere in grado di fermarsi, di accettarsi malata – sono i medici che le dicono esplicitamente: «Non puoi più aspettare»; solo così è costretta a fermarsi, ad accettare la gravità della sua patologia. A questo punto il suo corpo inizia a reagire all'evento doloroso: molto più del linguaggio, può diventare luogo della rappresentazione della sofferenza provata. Infatti, mentre una persona che soffre può essere priva della risorsa del discorso, il suo corpo può, in sua vece, incorporare quello che accade e rielaborarlo. Quello che il corpo di questa paziente deve elaborare è la paura della morte, che in una situazione così precaria si fa avanti:

«Ti spaventa l'idea che tu sei così malata da dover subire un intervento così radicale, perché non hai alternative e questo spaventa perché è... ehm, in qualche modo ti affacci a quella che è un'eventualità di una morte, è una cosa che, insomma, alla mia età non metti in preventivo...» (N.V., 7 gennaio 2009).

Ecco un punto fondamentale: la lista rappresenta per queste persone l'unica possibilità di continuare a vivere; entrare in lista significa essere entrati in un tempo d'attesa determinante in cui si rimane sospesi tra la vita e la morte. È come se la lista creasse un nuovo spazio tempo-

rale che riconfigura i confini tra vita e morte; infatti, la chirurgia da trapianto e il suo iter procedurale fanno parte proprio di quei settori della medicina che stanno producendo trasformazioni rilevanti su questioni essenziali come il corpo, la vita e la morte.

La riconcettualizzazione della vita umana, sia per i pazienti in attesa, che per quelli che vengono dichiarati in stato di morte cerebrale, apre spazi importanti di riflessione. Nel trapianto esiste una manipolazione del corpo che spaventa i pazienti e li riconduce in una dimensione in cui i confini temporali tra vita e morte diventano sempre più labili.

La reazione dei pazienti dinanzi all'eventualità all'entrata in lista non è però sempre uguale; alcuni pazienti hanno sottolineato di più la dimensione di opportunità offerta dalla lista:

«... dopo l'infarto, eseguiti ulteriori controlli, i medici mi dissero: “[Nome], ormai non c'è alternativa: bisogna mettersi in lista”. Ovviamente la notizia da una parte per me è stata una liberazione, da un'altra parte è stata, da un punto di vista psicologico, un trauma, perché mi ha fatto rendere conto dell'estrema gravità delle mie condizioni, oltre a rendermene conto fisicamente, anche psicologicamente. Perché mentre uno sta male fisicamente, però psicologicamente magari pensa di guarire, perché la speranza è l'ultima a morire e invece di fronte al fatto compiuto, eh, te trovi – come si suol dire – in mutandae» (F.D., 20 novembre 2008).

Quello che suggerisce questo brano è che, dopo anni di malattia e cure farmacologiche in cui continuava a stare sempre peggio, vede l'ipotesi della lista, come un'opportunità, una liberazione. Tra l'esperienza di questo paziente e quelle degli altri due ci sono delle differenze: egli affronta il suo percorso di malattia in un periodo di vita più maturo rispetto agli altri e, al momento dell'intervista, ha superato la sua esperienza di malattia da diversi anni. Il trascorrere del tempo gli ha permesso una maggiore rielaborazione del proprio vissuto.

Ha sempre avuto un dialogo molto franco con me, non censurandomi nulla sui risvolti della sua esperienza di malattia, per questo all'aspetto dell'opportunità della lista ha subito aggiunto la sensazione di paura che l'ha coinvolto, fino a farlo sentire, come lui stesso ammette, «in mu-

tande». L'uso di questa metafora suggerisce molto bene la sensazione di una persona che si sente senza altre vie d'uscita, che scopre quasi all'improvviso di non avere più nemmeno la speranza a cui attaccarsi. Perché l'entrata in lista vuol dire questo: rendersi conto dell'estrema gravità delle condizioni in cui si versa, e la necessità di accettare l'idea che non ci sono più possibilità di salvarsi mantenendo il proprio cuore. È per questo che anche le risorse psicologiche vengono meno e subentra la sensazione di trauma, che lascia l'individuo privo delle sue difese personali.

Tuttavia, all'analisi dell'evento traumatizzante, questo paziente, rispetto agli altri due, mette in evidenza un passaggio differente: quello dell'opportunità. Mette in luce che l'idea di entrare in lista è comunque una liberazione, perché gli offre la possibilità di ritornare a vivere in buone condizioni:

«Io comunque non ho avuto mai remore ad accettarlo, anche se onestamente ormai avevo fatto la bocca e all'idea che me ne sarei andato quanto prima. Per cui stavo facendo una scelta che significava vita o morte...»
(F.D., 20 novembre 2008).

La scelta di entrare o meno in lista è per questo paziente una scelta di vita o di morte, una sorta di aut-aut. Consapevole della gravità in cui versa, decide di provare un'altra possibilità, ma sa anche che questa opportunità non è priva di insidie. Quello che sottolinea, parlando in questi termini, è che scegliere di entrare in lista poteva ricondurlo alla vita, mentre astenersi per paura, avrebbe inevitabilmente significato scegliere di morire. Di qui la percezione positiva alla notizia dell'entrata in lista.

È questa la conclusione a cui giunge anche un altro intervistato:

I: Come vivevi questa cosa di aspettare?

F.G.: «Eh! Che prima arrivava [il cuore], prima ricominciavo a campa'»
(F.G., 13 febbraio 2009).

Questo paziente reagisce in modo più positivo e meno problematizzato ai tempi di attesa a cui lo costringe la lista d'attesa. A differenza

degli altri, infatti, ha attivato un meccanismo di difesa più efficace, invece di pensare all'eventualità della morte, si sofferma sulla possibilità che l'entrata in lista gli fornisce. È più fiducioso sulle prospettive di vita che si affacciano al momento dell'entrata in lista, è consapevole che solo in questo modo può sperare di ricominciare a «campare».

Al momento dell'attesa il paziente è ospedalizzato; il decorso della sua malattia è stato molto rapido, per cui nel giro di pochi mesi è stato immesso in lista d'attesa. Quando ho parlato con lui la prima volta aveva effettuato da poco il trapianto e quindi, mentre parlava con me nel *Day-hospital*, indossava la mascherina davanti alla bocca. Mi ha subito stupito la sua capacità di reazione e il coraggio nell'analisi del percorso di malattia, nonostante la sua giovane età.

Tutte le volte che sono riuscita a parlare con lui mi sorprendevo le sue analisi, che finivano per sminuire l'aspetto doloroso della malattia e mettevano in evidenza, invece, l'aspetto ludico dell'esperienza; non era insolito, infatti, che facesse affermazioni di questo tipo:

«Eh... se si campa, va bene così, cioè alla fine l'ho detto, c'è di peggio, perché c'è chi nasce malformato, handicappato, ci sono i neonati con 'ste malattie, perciò alla fine che devi fa', è così» (F.G., 13 febbraio 2009).

La sua capacità di vedere le situazioni in positivo è in questo caso un'opportunità sulla quale egli fa leva, per vivere l'esperienza della malattia e della prolungata ospedalizzazione in modo più positivo. Mi ha spesso raccontato episodi divertenti accaduti durante il suo periodo di degenza, le amicizie che è riuscito a stabilire, come volesse sottolineare un aspetto ludico che gli altri hanno evitato di mettere in luce. Così, alla difficoltà di narrazione della sofferenza, questo paziente risponde con la tecnica di sminuire quello che gli è capitato, pensando che, in fondo, «che ci vuoi fa'», c'è sempre qualcosa di peggio.

Ho parlato due volte con un altro paziente che viveva il periodo d'attesa in ospedale, ma a casa, con un'assistenza al ventricolo sinistro (Vad). Anche lui aveva trascorso lunghi periodi di ospedalizzazione prima di ritornare a casa e, una volta rientrato, sembrava avere un approccio molto più rilassato al tempo da vivere in attesa della chiamata:

«Beh, adesso mi muovo con una certa libertà, [...] ho recuperato qualche chilo, il che non guasta, insomma via, anche nell'attesa di eventuale intervento, c'hai un po' di riserva per poter affrontare con una certa tranquillità» (C.M., 18 dicembre 2008).

Il tempo di attesa per questa persona è un tempo di recupero, di ripresa fisica e psicologica. Essere uscito da poco dall'ospedale gli permette di avere una visione più distesa sul tempo dell'attesa e sul suo rapporto con il dispositivo biomedico cui è attaccato. Il rientro a casa lo predispone, dunque, ad una maggiore pazienza nei confronti del periodo di attesa cui la malattia lo costringe. Andando avanti nella nostra conversazione, alla mia domanda su come si vive la prospettiva della telefonata, afferma:

«Io se le devo dire la verità non ci penso, non mi preoccupo più di tanto, perché così sono più che soddisfatto, almeno per adesso, poi vedremo un attimino».

Probabilmente anche la consapevolezza che, una volta installato un dispositivo del genere, non si venga chiamati nell'immediato, contribuisce a infondere una maggiore tranquillità che manca in pazienti senza assistenza:

«Mi accontento. Il fatto che il San Camillo mi ha rimesso in sesto con questa soluzione ponte vediamo un po' come va, anche se al San Camillo ho avuto l'opportunità di conoscere dei compagni di sventura che sono due anni che vanno avanti con questo sistema».

È a conoscenza del fatto che diverse persone hanno atteso molto tempo prima di venire chiamati, tuttavia questa consapevolezza, invece di spaventarlo, gli fornisce una buona sicurezza e stabilità, così che alla mia insistenza nel tentare di sollecitare un'eventuale perplessità riguardo alla situazione di attesa, dice:

«Non so che dirle, non mi sono mai posto questo problema, perché normalmente sono un tipo molto pratico... [...] Sono abbastanza ottimista e spe-

ro che tutte le cose si risolvano in meglio. [...] proprio non me lo pongo questo problema, non me lo pongo, perché ecco confido nel Padre eterno, che se mi dà questa possibilità di..., perché secondo me è Lui quello che decide, è lui che estrae a sorte chi richiamare e chi non richiamare, cosa deve fare...».

La sicurezza e la sensazione di stabilità gli sono fornite anche dalla mancata problematizzazione, dalla scarsa riflessione che riserva all'esperienza della malattia. Si definisce «un tipo abbastanza pratico», come a sottolineare che non si sofferma troppo sui significati di certe situazioni che gli capitano, ma preferisce accontentarsi e affidarsi all'operato di una volontà superiore, che sa come gestire le cose.

A questo punto è evidente la differenza degli approcci che una stessa notizia suscita in pazienti diversi tra loro. Ci sono persone che alla notizia subiscono un vero e proprio shock, riflettono sull'eventualità della morte e si sento persi, e persone che all'inverso pensano che la lista sia un'opportunità e che il tempo trascorso in attesa non sia poi così spaventoso.

Dello stesso ordine è l'esperienza raccontata da un altro paziente, che, dopo essersi recato al pronto soccorso per un leggero malore, è stato ricoverato d'urgenza e durante la mia ricerca era ancora degente nel reparto di cardiocirurgia. Era stato operato cinque volte, in un arco di tempo non superiore a venticinque giorni e, in quel momento, aveva anche lui un sistema di assistenza ventricolare (Vad). Ho avuto la possibilità di parlare diverse volte con lui; colpito all'improvviso dalla malattia, ha trascorso diversi mesi in ospedale, prima in attesa del trapianto, poi in attesa di stabilizzarsi dopo l'installazione del Vad. Lui stesso mi ha spiegato che era stato inserito in lista, ma che poi hanno optato per l'applicazione dell'assistenza ventricolare:

«Ehm sì, agosto: mi sa che era agosto, [...] però non arrivava mai niente e quindi, cioè l'organo che doveva arrivare, cioè l'organo adatto a me, no, non arrivava niente, vabbè oh, pazienza» (A.T., 12 novembre 2008).

Sembrava essere ben disposto ad aspettare, a viverci con serenità l'attesa; tuttavia al momento dell'intervista non era inserito in alcuna li-

sta d'attesa. La sua situazione post-operatoria, dopo l'applicazione del Vad, era ancora instabile, tanto che aveva subito altri quattro interventi a causa di complicazioni subentrate. Per questa ragione era stato prima inserito in lista e poi in un secondo momento tolto. È comprensibile che, in casi come questi, l'ipotesi della lista d'attesa sia vista più come un'opportunità, che non come un trauma:

«Loro stessi mi hanno detto che si meravigliavano per come affrontavo la malattia, mi riprendevo subito e stavo bene; è una fortuna questa, mi ritengo fortunato...» (A.T., 12 novembre 2008).

Anche questo paziente, come il precedente, sente di poter vivere il periodo dell'attesa sentendosi fortunato, vivendolo come una possibilità in più che viene fornita all'episodio della malattia. La visione positiva ed ottimistica del suo percorso della patologia, che è stato improvviso e molto incisivo, era riconosciuta anche dal personale del reparto, che me ne ha sempre parlato come uno dei pazienti più "pazienti" del reparto. Le sue narrazioni, infatti, mi hanno sempre fornito l'immagine di una persona che non si lascia abbattere facilmente.

Tuttavia, mentre il paziente precedente evitava di porsi il problema, accontentandosi di vivere in attesa, in uno spazio sospeso tra la vita e la morte, quest'ultimo si sente proprio fortunato. Offre cioè un vero e proprio giudizio di valore alla sua situazione, che non era affatto rassicurante. Il primo non sa cosa dirmi, come se il problema non lo vedesse, mentre quest'ultimo lo vede e ne offre una visione positiva: lo analizza, lo problematizza e ne evidenzia i risvolti positivi, senza soffermarsi sui lunghi tempi di attesa.

Questa sua visione positiva, però, non lo accompagnerà sempre, fino a un capovolgimento che offre importanti spunti di riflessione sul corpo, sui dispositivi di aiuto biomedici e sulla gestione delle liste di attesa.

b) Il corpo esteso

Come i pazienti con dispositivi di assistenza meccanica vivono il rapporto con il proprio corpo? Le "soluzioni ponte" vengono applicate sia

nel momento in cui i pazienti avrebbero bisogno di un trapianto imminente, ma non c'è al momento disponibilità di un organo, sia nel momento in cui gli altri organi sono talmente scompensati che effettuare un trapianto è troppo rischioso, poiché l'organismo potrebbe non riprendersi dalla fase post-operatoria.

In entrambi i casi, per evitare di esporre a pericoli di vita questi pazienti, la chirurgia da trapianto ha messo in atto dei dispositivi che servono a stabilizzare i valori dell'organismo del paziente. Nei mesi di ricerca ho incontrato pazienti che avevano due tipi di assistenza: quella al ventricolo sinistro (Vad), la più usata, e quella ritenuta una delle ultime avanguardie dell'ingegneria da trapianto: il cuore di carbonio. Il primo, rispetto al secondo, è un macchinario che non sostituisce il cuore; fatto d'argento o di titanio o di altri materiali biocompatibili, serve ad aiutare il cuore in una funzione che non riesce più a svolgere da solo. L'altro dispositivo, invece, sostituisce tutto l'organo cardiaco; viene applicato quando a un grave scompenso al ventricolo sinistro si aggiunge anche una forte disfunzione di quello destro. Quest'ultimo macchinario è davvero di recente applicazione, tanto che ho incontrato un solo paziente che lo portava.

Seppur diverse, entrambe le tecnologie dovrebbero consentire all'ammalato di condurre una vita di buona qualità, fino a che non diviene possibile effettuare il cardiotrapianto. Da un punto di vista tecnico i macchinari funzionano e vengono presentati dai medici come delle tecnologie fondamentali in continua evoluzione, che riescono a salvare sempre più vite di pazienti in scompenso¹¹ cardiaco, permettendo di far rimanere i parametri fisiologici degli ammalati entro dei livelli clinicamente accettabili.

Tuttavia questi macchinari pongono altri problemi a coloro che sono costretti a portarli, poiché sono molto invasivi. Ambedue i dispositivi, infatti, non hanno solo un'applicazione interna all'organismo, ma sono collegati anche con l'esterno con apparecchi elettrici o a batteria. Sia chi ha

¹¹ Lo scompenso cardiaco è una condizione che si ha quando il cuore, in particolare il ventricolo sinistro, perde la sua normale capacità di pompare sangue per mantenere le funzioni vitali dell'organismo e, quindi, lavora con sempre minore efficienza.

il Vad che chi ha il cuore di carbonio è quindi costretto a vivere con dei prolungamenti dei suoi macchinari interni, da cui non può mai separarsi.

Vivere con questi dispositivi non è sempre molto facile: le macchine hanno bisogno di essere controllate e gestite, tanto da non permettere una totale libertà di movimento. Questi problemi vengono accusati dai pazienti, che nei loro racconti di malattia mettono in evidenza i limiti di macchinari che, pur contribuendo a farli vivere, li mettono in condizioni di dolore e sofferenza cui non sempre si presta la giusta attenzione:

«Perché loro lo sanno: una persona che vive con una macchinetta del genere è portata a soffrire dopo, sia come dici tu psicologicamente, non sofferenza psicologica o chissà che poi dopo, già ti fai venire tanti dubbi, tante idee, tante cose, no? Stronzate, che a te assolutamente non ti aiutano a stare bene, non ti fanno morire prima, ma non ti aiutano a stare bene certamente» (A.T., 22 gennaio 2009).

La mancanza di qualità della vita indotta da questi macchinari viene evidenziata in questa intervista, che sottolinea come, pur non facendoti morire, certe macchine non ti permettono di avere una qualità di vita che soddisfa le esigenze del malato.

Nell'imparare a convivere con questi corpi estranei, ogni paziente ha messo in moto meccanismi di accettazione o di difesa, che hanno contribuito a costruire narrazioni tra loro differenti. Nei racconti da me raccolti ogni paziente ha messo in evidenza sfumature diverse: c'è chi ha sottolineato l'aspetto positivo dei macchinari, indicando di accettare di buon grado questa tecnologia che gli permette di rimanere in vita; altri alternano momenti di sopportazione e di stanchezza; altri ancora non riescono proprio ad accettare l'idea di avere un'invasione del genere nel proprio corpo e mettono in evidenza tutti i limiti di questa chirurgia.

In alcuni casi è possibile asserire che la diversità di approcci è dovuta alla quantità di tempo che il paziente ha trascorso con questi dispositivi; il trascorrere del tempo, infatti, può aumentare la stanchezza e l'insofferenza nei confronti dei macchinari. Tuttavia il tempo trascorso non è un indicatore determinante; i pazienti operati da poco si sentono molto usurati dall'apparecchio istallato:

«Mah, un po' sì, perché sinceramente non è che posso andare avanti così, mi dà molto fastidio, questa macchina già adesso è così, legata ai fili [ri-ferito al Vad], c'ha 'ste batterie del cavolo sempre, non c'ha niente di bello 'sta macchina qua. È un'alternativa di rimanere in vita comunque, cioè per quello è una cosa, però più ti passa il tempo e più ti pesa stando qui dentro» (A.T., 22 gennaio 2009).

Il paziente aveva da poco affrontato una reazione allergica a un medicinale e contemporaneamente aveva iniziato ad accusare sia il dolore che il Vad gli procurava, che la stanchezza causata dal prolungato periodo di degenza. Per questo iniziò ad elencarmi tutti i difetti della macchina: mi sottolineò che è collegata sempre a delle batterie, che ha dei fili esterni che gli limitano i movimenti. Questa macchinetta, quindi, pur riuscendo a mantenerlo in vita, non ha niente di bello. Il problema di questi pazienti che si vedono installati questi macchinari è che devono riabituarsi a una gestione del proprio corpo completamente nuova.

Io stessa, quando ho cominciato a parlare con persone che portavano questi dispositivi, non riuscivo a capire dove finisse il loro corpo e dove cominciasse il macchinario: c'erano una serie di tubi, batterie, una serie di luci e suoni che si azionano in momenti difficili da prevedere. I primi tempi, mentre parlavo con loro, e iniziava a suonare la sveglietta del Vad che segnalava che le batterie stavano finendo, entravo in uno stato di allerta. Il paziente, che invece cominciava ad abituarsi a questo suono, affermava: «Per questa macchinetta io sono morto cento volte» (A.T., 22 gennaio 2009).

Nel momento in cui comincia a suonare, la macchina segnala che non è più in grado di svolgere la sua funzione e che quindi il paziente può rientrare subito in scompenso cardiaco. Incuriosita dal funzionamento, ho così provato a chiedere se sapeva come funzionasse la «macchinetta»:

I: Mi interesserebbe vedere come funziona realmente, tecnicamente.

A.T.: «La macchinetta, dici?».

I: Sì, ti ha mai incuriosito?

A.T.: «No, io so come funziona!».

I: Come funziona?

A.T.: «Questo, no praticamente, c'è il ventricolo destro del cuore, [...] che perde l'elasticità e non riesce più a pompare sangue nel circolo. Nel momento che questo si allarga e non si restringe, [...] c'è anche la parete che batte sull'altro ventricolo, quindi questo si allarga e la parete si stringe verso l'altro ventricolo. Se questo si restringe, comincia a soffrire anche quest'altro, dall'altra parte no, questo diciamo di per sé è partito, quest'altro invece, comincia ad essere scadente. [...]. Praticamente mi hanno fatto un ponte, dal ventricolo, quindi dalla punta del cuore, dov'è il ventricolo, che va così, c'è un ponte, una specie di motorino piccolo qua, un tubo, una specie di rubinetto, entra il tubo qua, prende il sangue che assorbe dal ventricolo e viene iniettato con un tubicino bianco...» (A.T., 22 gennaio 2009).

Secondo la spiegazione del mio interlocutore, un tubicino interno uguale o più grande a quello esterno prende il sangue dal ventricolo destro ancora funzionante e fa il lavoro che dovrebbe fare il ventricolo sinistro. I collegamenti esterni servono ad attivare questo sistema, che così raccontato sembra molto semplice, ma che in realtà è davvero complesso. La complessità del macchinario si nota anche dal suo ingombro, dall'alto numero di fili, tubi che contribuiscono a vincolare la vita dei pazienti.

Riflettendo con loro su questi dispositivi, mi sono accorta che in certi casi non si riusciva a comprendere bene se fosse l'uomo a gestire il macchinario o fosse il macchinario a gestire il paziente. Tecnicamente è la macchina installata che si adatta al corpo del paziente, perché va a svolgere una funzione che il corpo del paziente non è più in grado di fare; ma nella realtà nelle narrazioni dei pazienti, questa realtà non è sempre troppo scontata. La gestione del macchinario è tale che il paziente deve imparare ad usarlo, deve cioè essere a sua volta configurato ad usarlo. Non solo il macchinario deve essere configurato al corpo del malato, ma anche il malato deve configurarsi al suo dispositivo. Questa gestione del corpo avviene, dunque, sul piano di un progressivo adattamento corpo-macchina.

Tale passaggio è molto importante, perché mette in evidenza un nuovo processo di medicalizzazione messo in atto dalla biomedicina. I dispositivi di assistenza, sia i Vad che il cuore di carbonio, possono essere fatali per i pazienti se non sono usati con attenzione e accortezza, per

questo i pazienti e i loro familiari devono imparare a configurare il dispositivo. Un paziente, infatti, raccontava che i medici chiedono sempre se c'è una persona vicina che può aiutare il paziente nella gestione del dispositivo:

«Loro dicono: "Devi avere una persona che deve stare attenta alle macchinette". Deve essere brava, no? Perché loro considerano che io mi posso sentire male e non sono in grado nemmeno di montare le batterie, di cambiare questo. Ho detto: "C'è mio padre". Ma mio padre non ci capisce, si fa prendere dal panico appena sente suonare questo qua per il ricambio della batteria. Per questa macchinetta io sono morto cento volte» (A.T., 22 gennaio 2009).

Nella gestione e configurazione del dispositivo non basta il paziente: c'è bisogno di un'altra persona che lo aiuti in eventuali momenti di bisogno. Quello che i pazienti devono fare è gestire i tempi di autonomia della macchina, ricaricare le batterie, imparare a dormire e a sedersi in modo che il Vad o il cuore di carbonio non sia lesa in alcun modo. Il risultato di questo atteggiamento è che la vita del paziente ne rimane limitata, perché deve adattarsi al delicato dispositivo tecnico:

«Questa cosa del trapianto l'ho presa bene, questo no [riferito al Vad], questo no, questo no perché mi limita come uomo, mi limita tutto, condiziona la vita, [...] perché bene o male, hai sempre la sveglia che ti suona ogni tre ore e mezza, devi cambiare le batterie. La notte non dormi, perché [...] la posizione deve essere in contrasto con la piegatura del tubo che entra all'interno dello stomaco, quindi serve una certa posizione, che chiaramente se non è la tua, non dormi e neanche ti ci abitui...» (S.I., 7 maggio 2009).

Quello che succede a questo paziente è che il suo corpo, non più docile, gestisce male e male si fa gestire dal macchinario. L'irritazione del malato nasce dal tempo prolungato in cui ha dovuto cercare di adattarsi all'oggetto, rispondere alle sue necessità, mettendo da parte esigenze di qualità di vita che i macchinari non riescono a garantire. Dalla sua testi-

monianza emerge che il dispositivo gestisce la sua vita, la quale ne risulta per questo limitata e condizionata. Condizionata perché c'è sempre la sveglia che lo interrompe nelle sue attività quotidiane e perché non gli permette di riposare. Infatti la macchina gli impedisce di adottare una posizione idonea a dormire e lo predispone in modo negativo a tutto il resto della gestione meccanica.

Questi macchinari sono così invasivi che sanciscono una nuova forma di presenza della biomedicina nella dimensione quotidiana delle persone. È vero, vengono installati solo a persone con scompensi cardiaci molto gravi, ma bisogna pensare che la mortalità per problemi cardiocircolatori resta a tutt'oggi più elevata anche rispetto a quella per tumori. In più, dato l'accrescersi del numero delle persone che sono inserite in lista d'attesa, il ricorso a questi sussidi è in continuo aumento. Parallelamente alla loro diffusione, si sviluppa anche l'influenza della biomedicina, la quale, attraverso l'uso di questi dispositivi, produce nuove forme di relazione fra il corpo, la macchina e la società.

Si racconta un altro paziente che, a seguito della malattia, ha dovuto installare un dispositivo biomedico:

S.C.: «Mamma mia, questo è un cavallo [il cuore di carbonio], senti che rumore che fa, tu lo senti dentro, però ti ci abitui... ci convivi, è diverso».

I: Non riesci ad abituarti?

S.C.: «No, ma nemmeno mi ci voglio abituare, insomma».

I: E certo.

S.C.: «Ci convivi, dormi, non dormi, oppure sei agitato, non sei agitato, questo sulle orecchie...».

I: Non riesci a dormire la notte?

S.C.: «Dormire ormai è diventato un sogno, finché forse un giorno non mi metterò il cuore, perché questa è un macchina che spara centotrenta battiti al minuto, come se tu andassi sempre di corsa, solo che non vai di corsa, comunque ti agita questa cosa, allora devi sforzarti a stare un minimo tranquillo...» (S.C., 19 gennaio 2009).

A questo paziente hanno installato un cuore di carbonio che sostituisce completamente l'organo cardiaco. La mattina in cui abbiamo par-

lato per la prima volta era ancora ospedalizzato: non poteva uscire dalla stanza, perché era vincolato a un gigantesco apparecchio ai piedi del suo letto. Poi il paziente mi ha spiegato che il macchinario enorme, lì ai piedi del suo letto, doveva essere sostituito da un computer portatile che gli avrebbe permesso di tornare a casa.

Lo stato di sofferenza in cui versava nel momento dell'intervista mi ha fatto percepire subito la difficoltà che una persona, ancora giovane come lui, deve provare nel momento in cui scopre di avere una malattia così grave e lo sforzo necessario per accettare di perdere e privarsi da o separarsi da proprio cuore e sostituirlo con una macchina che lo costringe a vivere in una stanza di due metri quadri.

Per quanto questi macchinari siano progettati per sopperire ad un grave *deficit* dei pazienti, costringono a una vita sacrificata, obbligando a vivere ai tempi della macchina e a sottoporsi a controlli sia quotidiani, che il paziente deve imparare a fare a casa, sia in ospedale. Al *Day-hospital* il primo giovedì del mese ogni macchinario, sia il Vad che periodicamente il cuore di carbonio, viene controllato dai medici e riconfigurato sui corpi dei pazienti. A questo controllo il paziente con il cuore di carbonio deve aggiungere degli altri esami:

S.C.: «Questa macchina mi rende anemico dopo un po', brucia i globuli rossi, quindi l'emoglobina la devo fare minimo ogni quindici giorni...».

Un parente di S.C.: «Ogni dieci giorni».

S.C.: «Eh, ogni dieci giorni faccio due sacche di trasfusione».

I: Quindi fai delle trasfusioni?

S.C.: «Eh sì, perché la macchina brucia i globuli rossi».

I: Ma dovrai farli per tutto il tempo che avrai questa macchina?

S.C.: «E penso de sì, a casa non è che cambia, penso, non so il portatile, non so niente se il portatile fa la stessa cosa, capito, penso de sì, perché è dentro».

Sebbene a un primo sguardo certe dinamiche della medicina ufficiale sembrano naturali e rispondenti a dei ragionamenti, chiari ed evidenti, in realtà propongono una visione della malattia e della gestione del corpo determinata da una serie di interessi che si incrociano. La medicina

ufficiale, come altre istituzioni, è un campo in cui si mettono in atto strategie che non sono affatto neutrali. Una volta istituzionalizzata, la biomedicina ha portato ad altri processi, come quello che prende il nome di medicalizzazione.

La medicalizzazione porta alla gestione del corpo del malato in ambiti sociali disparati, con il risultato che la vita delle persone viene colonizzata dalla presenza pervasiva della biomedicina, la quale cerca di naturalizzare un problema. I corpi diventano, quindi, da addomesticare, sui quali esercitare un potere disciplinare. Il processo di medicalizzazione mette in atto una gestione dei corpi che vanno normalizzati, sorvegliati e gestiti, attraverso la quale si dispiega il controllo della società sugli individui.

I pazienti sono costretti all'attesa in una dimensione che non è ben definita, a cavallo tra la malattia e il benessere elargito dal dispositivo. Un benessere che soddisfa i parametri medici, ma assai meno le necessità dei pazienti, che iscrivono il loro stato di benessere in un quadro più ampio di riferimento. La discrepanza che esiste tra la funzionalità del dispositivo, la gestione della salute attuata dalla biomedicina e la qualità della vita a cui costringono, viene messa in luce dai pazienti che – senza dimenticare l'importanza del macchinario – ne evidenziano i limiti, evidenziando necessità che esulano dallo sguardo medico.

«Sono due anni, due anni, due anni sono abbastanza, dal punto di vista della funzionalità credo che funzioni; un paio di volte credo di aver avuto qualche problema, non so se il Vad o io, perché dal punto di vista emodinamico sono stato ricoverato un paio di volte e poi, diciamo, riesco a gestirlo con rabbia, sì» (S.I., 7 maggio 2009).

Questo paziente sa di riuscire tecnicamente a gestire il Vad, ma sa anche di gestirlo «con rabbia», sa che il dispositivo funziona, che poche volte ha avuto problemi riguardo a questioni fisiologiche. Quello che sorprende e che spinge a riflettere su come il corpo venga ripensato, è che nel raccontarsi il paziente a un certo punto asserisce: «Credo di aver avuto qualche problema, non so se io o il Vad», quasi come se fossero la stessa cosa, tanto che stabilire i confini diventa sempre più difficile, an-

che per il paziente stesso.

Il paziente cerca a tal punto di plasmarsi sulla macchina che dopo un po' di tempo, che stia male il suo corpo o abbia dei problemi la macchina, non fa grossa differenza. Mi sorprende il modo in cui possa persona può arrivare a fondersi con un dispositivo tecnologico. Poi ho cominciato a pensare al motivo per cui, di fatto, sorga una situazione del genere: questi pazienti, anche quando escono, devono portare delle batterie collegate al tubicino che fuoriesce dallo stomaco e pendono dal collo, arrivando all'altezza del loro petto. In più devono portarsi dietro sempre una valigetta, in cui all'interno ci sono i ricambi per le batterie. Questo per quanto riguarda il Vad, che non sostituisce interamente l'organo cardiaco.

Nel caso del cuore di carbonio, il paziente è costretto a trascinarsi dietro un vero e proprio carrellino, simile a quello che serve per far la spesa, costantemente collegato al macchinario interno, che lavora invece del suo cuore. Questo macchinario è ancora più invasivo dell'altro; l'attività cardiaca meccanica che produce è molto veloce e rumorosa, tanto che il suono è udibile anche a distanza.

In situazioni del genere, dopo un po' di tempo i pazienti cominciano a ragionare senza poter prescindere dai loro dispositivi: alcuni di loro, infatti, mi raccontavano che tutti i movimenti erano calibrati per un ingombro maggiore rispetto a quello del loro corpo. Soprattutto il paziente con il cuore di carbonio mi diceva che, anche quando parcheggiava l'auto, doveva calcolare, per uscire dalla macchina, il suo corpo più l'ingombro del carrello. Allo stesso modo anche i pazienti con il Vad cominciano a ragionare come se il macchinario fosse un loro prolungamento, come se il loro corpo avesse una sorta di estensione. A questo punto, si comprende perché il paziente abbia asserito di non sapere più se il problema l'avesse avuto il suo corpo o il suo macchinario, perché in ogni caso dall'uno dipende l'altro, in un gioco di sfumature, che fanno perdere al paziente i confini tra le cose.

I confini che non si delincono più con chiarezza sono quelli fra il corpo del paziente e la macchina cui è collegato, come una sorta di corpo esteso che deve riconfigurarsi in un modo nuovo. Il corpo di questi pazienti, che cominciano così il percorso del trapianto, inizia a speri-

mentare pratiche che trasformano l'idea dell'integrità corporea, producendo un corpo divisibile che può essere scomposto e separato. Vivere senza il proprio cuore, con una macchina che lo sostituisce, o con dei macchinari che lo assistono modificando le "dimensioni" del corpo, costruisce l'immagine di un corpo in cui le componenti o meglio gli organi possono essere modificati, scambiati, allungati e ricollocati.

c) Gli organi limitati

Il rapporto con il personale sanitario veniva spesso esaltato dai pazienti: le descrizioni che mi venivano fornite erano di grande riconoscenza e idealizzazione. Soprattutto nei confronti dei chirurghi, non era difficile udire descrizioni del tipo: «È un Dio!». Figure che vengono esaltate, in quanto compiono una sorta di "miracolo", intervenendo in modo risolutivo sul corpo del paziente ad alto rischio riportandolo in vita. I pazienti con cardiomiopatia dilatativa, quando arrivano nel reparto di cardiocirurgia, sono quasi sempre in fin di vita.

A fianco dell'immagine pulita e di eccellenza che circonda il team presente nel reparto, c'è una macchia oscura e si chiama lista d'attesa. Non viene gestita dai medici e dagli infermieri del reparto; i responsabili di tale oneroso e delicato compito sono, invece, i Centri regionali trapianti, i quali devono occuparsi di allocare un organo nel modo più corretto possibile. Nei racconti dei pazienti, però, ho notato che non sempre viene riconosciuta la non responsabilità dei medici; sono loro, secondo i pazienti, che segnalano la gravità delle situazioni e quindi sono loro che possono in qualche modo accelerare o rallentare il cammino verso il trapianto:

«Perché loro quando certe cose le vogliono fare, le fanno, capito che ti voglio dire? Apposta dico che certe cose alle volte vengono gestite non come si dovrebbe, non perché io pretendo qualcosa, perché anzi magari, considerando quello che hanno fatto per me, sia per la pazienza e per la cura che hanno avuto per me, io gliene sono grato. Poi purtroppo la malattia ce l'ho io, non è che loro fanno i miracoli, ecco, però, per quanto riguarda questo aspetto io la vedo un po' fusca [sic] non mi è tanto chiara» (A.T., 22 gennaio 2009).

I medici, stando all'intervistato, possono interferire nel percorso del trapianto. Quello che cerca di sottolineare, è che la scelta di installare un dispositivo biomedico l'avrebbe fatto slittare nell'attesa, prolungando il suo stato di sofferenza. Installare un macchinario del genere, secondo la sua analisi, non è una scelta neutrale, ma risponde a esigenze interne della gestione sanitaria:

«Secondo me [...] c'hanno un programma loro che lo vogliono seguire in un certo modo, no? c'hanno un programma annuale, penso, che ne so: mettono tot macchinette in un anno per essere gratificati in qualche modo per il lavoro che fanno».

Il numero dei trapianti, come quello delle "macchinette" installate, dipenderebbe dunque anche da ragioni economico-finanziarie, che non verrebbero mai dichiarate in modo esplicito, ma che secondo questo paziente, rimangono latenti nella scelta dei medici. Per questo la rapidità con cui un paziente arriva al trapianto dipende anche dalla gestione interna del suo caso da parte del personale sanitario.

Il ragionamento è molto semplice: la gestione della malattia non dipende solo dalle sue condizioni fisiologiche, ma poggia anche su decisioni politiche ed economiche, per cui nel momento in cui ci sono più pazienti che presentano la stessa situazione e ci sono pochi organi disponibili, il personale medico decide chi portare al trapianto e chi far temporeggiare installandogli un dispositivo meccanico:

«C'è stata carenza di organi, sì, però, qui ne ho visti che ne hanno fatti di interventi, da quando che son stato io, hanno fatto [nome1], hanno fatto [nome2], hanno fatto [nome3], prima quell'estate ne hanno fatti due o tre, insomma, non che non ci siano stati, ecco».

Da quando il paziente è stato ricoverato i trapianti ci sono stati, e questo vuol dire che di cuori ne sono arrivati, ma anche che sono stati trapiantati ad altri pazienti. Si sviluppa una sorta di competizione, molto tacita e silenziosa, tra chi è ospedalizzato e aspetta di fare un cardiotrapianto. I ricoverati convivono in stanze vicine tra loro, si conoscono e

conoscono anche le rispettive situazioni fisiologiche; tale vicinanza li espone a continui confronti tra il loro decorso di malattia e quello del vicino di stanza. Sebbene mi sia capitato spesso di raccogliere storie di pazienti che hanno socializzato tra loro, stabilendo anche dei buoni rapporti di amicizia, rimaneva sempre latente la condizione di essere in competizione in una situazione di attesa che non possono gestire. Pur essendo partecipe del dolore del vicino di stanza, ogni paziente è intimamente portato a vedere la sua situazione in conflitto a quella di un altro.

Purtroppo, dato che gli organi disponibili non sono tanti e il rischio di morte in lista d'attesa è ancora molto elevato, è chiaro che più pazienti vengono trapiantati mentre si è ancora in attesa, meno probabilità si ha di salvarsi. Questo meccanismo che scatta nel momento in cui si versa in condizioni disperate rientra nell'ideologia dei beni limitati, che prevede che la quantità dei beni disponibili sia insufficiente a soddisfare i beni di tutti.

Entrati in un meccanismo del genere, i pazienti iniziano a considerare la loro condizione come contrapposta a quella degli altri, che nel caso dei pazienti in lista sono sia quanti che aspirano allo stesso bene, sia il donatore. Per quanto riguarda il rapporto con gli altri pazienti in lista, nasce una tacita competizione che porta a credere che, per raggiungere il proprio stato di benessere, occorra sottrarre qualcosa agli altri. Il paziente, che in precedenza sottolineava come l'aver trapiantato dei suoi vicini di stanza gli avesse di fatto sottratto la sua possibilità, aggiunge:

«Sento che mi comincio un po' a rompere, non perché io non mi lamento del dolore, non mi so' mai lamentato ma di niente, qui all'ospedale, perché non volevo dare fastidio, però certe cose le vedo un po' strane, allora... Un po' non mi quadrano...».

I: Non ti quadra qualcosa, quindi...

A.T.: «Uhm...».

I: Che cos'è che non ti quadra?

A.T.: «Il fatto secondo me per come gestiscono il fatto dei trapianti e delle liste, di tutto il resto, delle persone che meritano, delle persone che non meritano».

Qualcosa rimane poco chiaro a questo paziente, convinto che la scelta di effettuare un trapianto dipenda soprattutto dalla volontà dei medici, che stabilirebbe chi merita e chi no. Nonostante le perplessità del paziente sulle motivazioni politiche ed economiche che indurrebbero i medici a fare certe scelte, entrano in gioco in maniera determinante i parametri fisiologici attraverso cui gli organi vengono allocati. Non sempre l'arrivo di un organo significa possibilità di trapianto per un determinato paziente, anzi: la compatibilità per un organo come il cuore è tutt'altro che scontata.

Tuttavia è vero che le persone che portano questi dispositivi spesso finiscono in fondo alle liste d'attesa e vengono scavalcate da altri pazienti. Ciò accade perché installare le macchine comporta un onere a livello sia economico che tecnico, in quanto le operazioni sono tutt'altro che semplici; per questo motivo, una volta che vengono installate, si cerca di sfruttarne appieno le possibilità, portando avanti un paziente anche fino a tre anni, termine massimo che ne garantisce l'efficienza operativa. Non è difficile comprendere, quindi, che nel momento in cui si "sistema" un paziente con l'assistenza meccanica, si cerca di dare la precedenza a chi l'assistenza non ce l'ha. Lo ribadisce un paziente del *Day-hospital* cardiologico:

S.I.: «Perché se ce n'è uno che sta morendo, che ha lo stesso gruppo mio, il cuore lo mettono a lui, non lo mettono a me...».

I: E certo, però...

S.I.: «Io poi, tutum, scavallo di nuovo, capisci?».

I: Scende di nuovo, dice?

S.I.: «Eh, eh. Dice: "No, no, il prossimo è il tuo", è capace che dopo un mese arriva un altro, perché non è che ogni dieci minuti arriva un cuore, eh».

I: No, certo.

S.I.: «Eh, e se quando arriva il cuore per te, ce n'è un altro in fin di vita, ma insomma io questo [riferito al Vad] quanto lo devo portare?» (S.I., 7 maggio 2009).

Avere una macchina di assistenza ventricolare permette a paziente di avere dei valori fisiologici più accettabili rispetto ad un ipotetico pa-

ziente che scopre all'improvviso di avere la cardiomiopatia e che riesce a fare il trapianto in poco tempo. La sua attesa, prolungata dalla macchina, diventa allora fonte di vita e rinascita per altri. Posizionare alcuni pazienti in uno spazio intermedio tra la malattia e il benessere garantito dal dispositivo permette di gestire una risorsa, come quella degli organi, che rimane sempre carente.

Quello che ho potuto notare è che effettivamente le persone con dispositivi di assistenza meccanica restano fermi per circa due o tre anni, prima di arrivare al trapianto. Per cui, anche se non viene detto loro, nel momento in cui si decide di applicargli delle macchine di assistenza, di fatto si decide anche di far rimanere un paziente fermo per altri anni.

In effetti, quindi, le loro perplessità non sono del tutto infondate e i criteri per cui alcuni pazienti corrono più velocemente di altri risultano per loro avvolte nel mistero. Il problema della gestione delle liste è, infatti, anche quello della difficoltà di riuscire a comprendere come funzionino.

Ho tentato più volte di farmi indicare i parametri con i quali si determina la compatibilità organo-paziente, ma mi sono stati indicati dei valori generici, come la grandezza del torace e il gruppo sanguigno, che non hanno dissipato i miei dubbi. Ma oltre ai parametri fisiologici e medici, ci sono altre istanze che vanno gestite, ad esempio quelle che riguarda i rapporti intercorrono tra i diversi Centri regionali dei trapianti. I confini tra necessità dei pazienti, interessi politici interregionali e questioni economiche possono essere difficili da gestire. In una situazione del genere si comprende, quindi, il motivo per cui nemmeno il personale sanitario sia in grado di stabilire con certezza il modo in cui le scelte di allocazione vengono effettuate.

La percezione sulla presunta misteriosità del funzionamento delle liste è un'impressione che sviluppano i pazienti. L'intreccio delle differenti istanze mediche, politiche ed economiche, contribuisce per chi aspetta a creare un'immagine confusa dei criteri utilizzati nella scelta di allocazione.

A causa di questa confusione mi è capitato di raccogliere testimonianze di pazienti e parenti degli ammalati, sicuri che la gestione delle liste fosse retta da fattori poco leciti.

Consapevoli della scarsità degli organi disponibili, che non potrà mai essere sufficiente a curare tutti i pazienti presenti in lista, essi si rendono conto che il trapianto di un altro è un'opportunità in meno per loro.

Nel caso dei pazienti in lista, questo atteggiamento si costruisce su due fronti: sia nei riguardi di chi è presente nella lista, con cui si diventa concorrenti, sia nei riguardi di chi effettuerà la donazione, creando, di fatto, la condizione necessaria a recuperare la propria salute. Quest'ultimo è l'aspetto più difficile da affrontare, perché in questo caso il male a cui si "costringe" l'altro è la morte:

«È sempre brutto perché devi sperare che muoia qualcuno, insomma, perché purtroppo è così, sperare, no? [...] una disgrazia di qualcuno» (F.G., 13 febbraio 2009).

Uno degli aspetti più forti e significativi del trapianto, quello che lo rende peculiare rispetto a tante altre pratiche chirurgiche, è che ha bisogno di dipendere dall'evento luttuoso di qualcun altro. Questo ragionamento, che è inevitabilmente quello del *mors tua vita mea*, viene colto pienamente dai pazienti, che ne sottolineano alcuni aspetti. L'ultimo paziente citato, ad esempio, che non ha mai avuto remore sull'accettare l'opzione del trapianto come pratica terapeutica alla sua malattia, indica chiaramente che ciò che resta sullo sfondo, nel momento in cui si firma per entrare in lista, è aspettare «una disgrazia di qualcuno».

Anche un altro paziente fa la stessa riflessione, tanto che durante una conversazione confessa:

C.R.: «Sai, fra malati si pensa molto cinicamente a queste cose, ti dico che durante un ricovero a luglio, quando ho realizzato che purtroppo i periodi di più intensità in cui si potevano svolgere i trapianti erano durante le festività di massa, perché chiaramente c'è più spostamento di gente, ci sono più incidenti, e c'è più possibilità per chi è in attesa che possa verificarsi una cosa bella».

I: Anche nei fine settimana.

C.R.: «Nei fine settimana, e molto cinicamente stavamo lì col giornale:

“Oggi è domenica, vediamo un poco che succede!”. Però chiaramente era una cosa tanto per scherzare, per sdrammatizzare la situazione» (C.R., 4 aprile 2009).

La peculiarità del trapianto sta proprio nel fatto che non può risolvere questa contraddizione interna, per cui la morte di una persona equivale alla vita di un altro. In più la morte dell'altro deve avvenire in circostanze traumatiche e improvvise: morire per una malattia o per arresto cardiaco non è una morte utile ai fini del trapianto, che ha bisogno di organi sani e vitali. Per tali ragioni i pazienti aspettano che avvengano degli eventi traumatici, perché solo in circostanze del genere è possibile che persone giovani e in salute incorrano in una disgrazia e vengano ricoverate in stato di morte cerebrale.

Ragionando con un'infermiera, mi confessò che la maggior parte dei trapianti avvengono tra il venerdì e la domenica e molti altri, invece, nei periodi di feste, momento in cui ci sono più persone che spostandosi rischiano la vita in modo improvviso e traumatico. Allo stesso modo il paziente mi dice che durante un ricovero, avvenuto in un periodo di festa, se ne stava lì seduto ad aspettare che potesse capitargli «qualcosa di bello». Un'espressione che non è indice di cattiveria o di egoismo, ma indica soltanto la consapevolezza, che può essere più o meno esplicita, della realtà amara della pratica dei trapianti.

Un paziente sintetizza così la sua reticenza al trapianto:

P.P.: «Non accettavo l'idea che doveva morire un ragazzo per vivere io, insomma, tutto lì».

I: Ha pensato subito, quindi al fatto che il trapianto fosse comunque...

P.P.: «Veniva da un altro morto, da un'altra persona che doveva lasciare la vita, insomma... L'unica cosa che mi dava fastidio era che io dovevo vivere al posto di un altro, cioè se mi dicevano che io dovevo vivere con un cuore di ferro, artificiale, non avrei avuto problemi» (P.P., 4 dicembre 2008).

Anche nella corsa al trapianto bisogna accettare l'idea che non si può sopravvivere senza che qualcun altro riceva il male. Bisogna, certo, precisare che la sfortuna e dunque il male non avviene a causa di una

qualche colpa, ma sopraggiunge così a caso. Per questo, quando i pazienti pronunciavano frasi del tipo: «Mi dava fastidio che io dovevo vivere *al posto* di un altro», non sperano certo che un'altra persona muoia per loro, ma semplicemente mostrano di sapere di essere consapevoli che il male è una condizione ineliminabile nel panorama del trapianto, dove la propria salute non dipende solo dalla volontà dei medici e delle strutture sanitarie.

I morti sulle strade, le stragi del sabato sera ci sarebbero in ogni caso; ci sono state anche prima che le pratiche del trapianto iniziassero ad essere così diffuse. Quindi aspettare la morte altrui non vuol mai dire che ci si auspichi che qualcuno resti ucciso per far vivere degli altri:

I: Poi come l'ha accettato? Cosa ha pensato? [Riferito alla firma per il trapianto]

P.P.: «Ho pensato... Tanto tutti cominciavano: "Eh, ma tanto non ti preoccupare, non è che quello l'ammazzano per te" e per accontentare anche i parenti, i figli, la moglie, l'ho accettato» (P.P., 4 dicembre 2008).

Quello che resta è una perplessità generica su come il salire o lo scivolare in fondo alle liste possa dipendere da quanto il personale sanitario prenda a cuore il caso. A nessuno, però, viene in mente che un altro possa essere ucciso per risollevarne la propria situazione. E questo è anche quello che ripetono parenti e familiari del paziente, per cercare di convincerlo a firmare ad entrare in lista: «Non è che quello l'ammazzano per te».

L'altro non viene soppresso per carpirgli il cuore tanto agognato, tuttavia resta il fatto che la sventura altrui è necessario per ricominciare a vivere. Le persone che aspettano versano in una situazione drammatica, che li porta cinicamente a sperare di poterne uscire superate al più presto, nonostante questo comporti la morte di qualcun altro.

2. Interviste a familiari dei donatori Ora vorrei concentrarmi sull'evento luttuoso che permette ai pazienti in lista d'attesa di giungere al trapianto. Quando ho cominciato la ricerca, credevo di dovermi interessare solo delle fasi della malattia: quella dell'attesa e del trapianto, in realtà. Poi ho avuto modo di conoscere l'anestesista responsabile del monitoraggio delle donazioni dell'ospedale San Camillo-Forlanini, ricredendomi. La sua testimonianza mi ha fatto comprendere che questo aspetto del circolo del trapianto è fondamentale da conoscere, perché permette di indagarne l'aspetto più peculiare e drammatico, che consente di avere una più completa visione d'insieme.

Avvicinarmi all'evento luttuoso, che di fatto rende possibile l'intervento chirurgico mi ha consentito di cogliere meglio l'intero iter e quindi di riuscire a mantenere una visione più critica rispetto alla pratica del trapianto. Le due fasi – quella dell'espianto e quella dell'impianto – non raccolgono lo stesso interesse: mentre la seconda viene spesso esaltata, la prima viene spesso dimenticata e sottovalutata, nonostante il lavoro degli anestesisti e rianimatori sia delicato e complesso e tocchi delle questioni attualissime. Infatti sono loro i primi ad essere coinvolti nel circolo del trapianto, che si trovano a curare situazioni delicatissime, in cui il tatto e la sensibilità di approccio diventano determinanti.

Il modo in cui il paziente viene assistito e curato e la qualità della comunicazione con cui si cerca di dare ai familiari la notizia dell'avvenuta morte cerebrale determinano spesso il consenso o la negazione alla donazione da parte dei familiari. Così, mentre il lavoro dei cardiocirurghi viene esaltato e lodato, quello degli anestesisti che curano e lavorano in situazioni il più delle volte disperate non viene tenuto in considerazione da quanti si affacciano in questo campo:

«L'importanza degli infermieri, perché stando lì prima che il fatto avvenga, se il parente ha visto che il congiunto era seguito con attenzione ecc., è predisposto in un modo; se invece lì nel reparto c'era... "Nun te preoccupa', ce penso io!" eeh... quando glie vai a di' così... "Ma 'o sai che te dico, ma vedi d'annartene!". E sono poco valorizzati, [...] io il campo l'ho conosciuto dopo il trapianto, infatti mi dicono pure che sono un po' troppo insistente, che certe cose non le dovrei dire, io invece parto dal principio

che l'informazione è quella che ti allarga la mente. Noi dovremmo sapere tutto, purtroppo non lo possiamo sapere, però più sei informato e meglio è, però non tutti la vedono in questo modo. Però, ecco, andrebbero valorizzati, invece oggi col trapianto è valorizzato soltanto la persona che impianta» (F.D., 6 aprile 2009).

Coloro che lavorano nei reparti di rianimazione sono poco valorizzati, eppure il loro operato di fatto può determinare l'assenso o la negazione al trapianto. Secondo questo paziente, infatti, la qualità del loro operato, di fatto, rende possibile il lavoro di chi impianta, perché può predisporre in modo favorevole i familiari all'espianto.

Quando ci fu la prima riunione con tutto il personale del San Camillo che sarebbe stato coinvolto nella mia ricerca, la dottoressa responsabile del colloquio con i familiari dei pazienti possibili donatori sembrò da subito molto motivata e coinvolta dal suo lavoro, quindi la possibilità di dare spazio anche all'esperienza di chi a monte rende possibile un trapianto le è sembrato molto interessante. Allo stesso modo, ascoltare la sua esperienza, i suoi resoconti è stato molto importante; rimasi molto impressionata dai suoi racconti, che parlavano di persone, di familiari non sempre disponibili a donare. Era sua opinione, però, che la mancata disponibilità non fosse dovuta quasi mai a motivazioni etiche o religiose, ma rispondesse a forme di egoismo difficili da estirpare.

L'opinione della dottoressa è che la gente un'idea sulla questione degli espienti è riuscita a farsela, che l'informazione le è arrivata, ma che rimane ancora poco sensibile a queste problematiche e che preferisce sottrarsi dalla responsabilità, piuttosto che prendere una decisione in merito. Le storie che ha raccontato mi hanno svelato un risvolto che non credevo potesse esserci; pare, infatti, che alcuni chiedano forme di risarcimento per acconsentire alla donazione. La rabbia e il disincanto di questa dottoressa di fronte a quella che lei tacciava come insensibilità ed egoismo, l'ha resa subito disponibile al mio lavoro, tanto da promettermi di farmi parlare non solo con i familiari che avevano acconsentito alla donazione, ma di farmi partecipare, laddove fosse stato possibile, al momento del colloquio.

Al suo entusiasmo iniziale, però, è sopraggiunta una certa difficoltà di realizzazione. Quindi sono riuscita a intervistare solo due famiglie di

donatori, i cui nomi e dati anagrafici sono stati modificati per motivi di privacy: la prima famiglia, al cui colloquio ha partecipato anche la dottoressa, ha acconsentito alla donazione delle cornee, mentre la seconda ha dovuto affrontare il problema della morte cerebrale e dell'espianto a cuore battente, prima di acconsentire alla donazione. Infatti, mentre le cornee si possono donare anche da cadavere freddo e rigido, non avviene lo stesso per gli organi quali il cuore, il fegato, e i polmoni, che al momento dell'espianto devono essere ancora vitali. Le diverse situazioni che hanno coinvolto queste famiglie hanno determinato reazioni e narrazioni che differiscono tra loro.

Mentre le storie dei pazienti in lista d'attesa sono conosciute e la loro sofferenza è diffusa attraverso i media, quelle dei pazienti e delle famiglie dei donatori ci sono spesso occultate e celate; ho avuto molta più difficoltà ad accostarmi alla grande sofferenza che le famiglie donatrici hanno provato alla notizia della fine di un loro caro. Vorrei sottolineare come in questo circolo del trapianto si cerchi di enfatizzare la dimensione sensazionalistica della pratica dell'impianto, e di sottovalutare l'aspetto luttuoso e drammatico che la rende possibile. L'attenzione al trapianto, in quanto pratica salva-vita, oscura le storie e i racconti delle famiglie colpite da eventi luttuosi.

Acconsentire all'espianto di un proprio caro pone i familiari dinanzi a due questioni assai delicate: quello della morte a cuore battente e circolazione funzionante e quello del riuscire ad immedesimarsi, in un momento di forte dolore personale, nella sofferenza di un estraneo.

a) L'invenzione della morte cerebrale

In questa parte vorrei presentare il dibattito che dal 1968 si è protratto fino a oggi sull'argomento della morte cerebrale (Me), al fine di dare una visione critica e articolata di una questione troppo spesso avvolta da interrogativi non risolti.

I dibattiti attuali di bioetica, quindi rispondono ad un interrogativo nuovo e vecchio allo stesso tempo: cosa sono la morte e il suo significato. Sicuramente interrogarsi sulla morte in Occidente significa tener presente scoperte scientifiche e interpretazioni biomediche diffuse e che si

accettano come vere. Durante gli anni Cinquanta la diffusione di pratiche rianimatorie ha di fatto creato situazioni fisiologiche di cui prima non si poteva avere conoscenza. Dinanzi a queste nuove situazioni, le vecchie concezioni mediche hanno trovato diverse difficoltà di applicazione. L'oggettività dello sguardo con cui la biomedicina ha sempre guardato alla morte, infatti, è venuta meno, a tal punto che a quarant'anni dalla definizione di morte cerebrale non si è riusciti ancora a raggiungere un consenso completo ed unanime.

Con questo non voglio asserire che i criteri biomedici e scientifici di rilevazione della morte cerebrale non siano accettati dalle comunità scientifiche di molti Paesi, ma solo che criteri scientifici basati su evidenze biografiche non possono risolvere le implicazioni di ordine morale e culturale del fenomeno. La biomedicina, ha infatti, da sempre stabilito dei confini precisi tra il corpo che funziona sano e il corpo che non funziona, malato o morto; mentre ora, a causa di alcuni sviluppi in ambito terapeutico, quali quelli rianimatori, tali distinzioni stanno venendo meno. Di fronte a corpi in stato vegetativo permanente, a pazienti in coma in stato di incoscienza, la linea demarcatrice tra corpo che funziona e corpo che non funziona, quindi anche tra vita e morte, diventa sempre più sfumata e difficile da riconoscere.

Gli esiti delle pratiche di rianimazione, quindi, riaprono un dibattito che si scopre squisitamente filosofico e antropologico e costringe i soggetti sociali a rimettere in discussione il rapporto con la propria fine. Le pratiche di rianimazione hanno contribuito a creare condizioni fisiologiche inedite, che con il tempo hanno portato a ridefinire il concetto di morte. La rilevazione più accurata del battito cardiaco e della respirazione posero le basi per una crescita della pubblica fiducia nella capacità diagnostica alla morte da parte della biomedicina. Per cui accanto alle convenzioni religiose e filosofiche, la medicina ufficiale propose una propria visione della morte che si impose sempre più come vera e oggettiva.

Con l'individuazione della morte cardiocircolatoria, inizia anche a costruirsi l'importanza del cuore come organo principe della vita e l'immagine del cadavere, così come la conosciamo, ovvero come quella di un corpo ancora intatto, ma freddo e rigido in cui è assente sia il battito del cuore, che la circolazione sanguigna. L'immaginario comune in Occidente

è quindi convissuto con questa idea di morte che si è imposta ed è stata vista sempre più in modo naturale ed oggettivo. Il processo di nascita del concetto di morte cerebrale, che si va ad affiancare a quello cardio-circolatorio, è, quindi, abbastanza recente e nasce come sbocco delle pratiche di rianimazione.

Il dibattito cambia esigenze nel momento in cui si affaccia sempre più insistentemente il problema dell'espianto degli organi a scopo di trapianto. Il progredire degli studi sui trapianti cambia il modo di guardare questi pazienti in stato di incoscienza, poiché cominciano ad essere visti come contenitori di organi utili a scopo terapeutico per altri pazienti malati, ancora recuperabili. È a questo punto che il dibattito si fa serrato: lasciare questi pazienti senza un'etichetta precisa diventa improponibile. Così la discussione nata alla fine degli anni Cinquanta subisce un'accelerazione improvvisa.

L'urgenza storica, dunque, ha prevalso sull'approfondimento. In effetti, le pratiche di trapianto erano già diffuse nell'ambito chirurgico anche prima dell'intervento del professor Barnard; il sensazionalismo di quel trapianto cardiaco diede una nuova spinta alla pratica, ma già prima di questo episodio venivano prelevati gli organi da soggetti che erano stati dichiarati morti sulla base dell'applicazione di criteri neurologici. Per cui la necessità di dare una definizione, un'etichetta più precisa a questi soggetti, viene vista come prioritaria rispetto al dibattito che tali controverse questioni trascinarono con sé.

Questa semplificazione permise allora di eludere delle questioni che non vennero nemmeno riprese successivamente. Al di là, infatti, dei criteri scientifici per decidere come stabilire precisamente la morte, si poneva un problema a monte: questi pazienti sono davvero già morti o stanno per morire? Che i pazienti fossero privi di coscienza era condiviso da tutti, ma non essere coscienti non significa necessariamente essere morti. I pazienti in stato di coma irreversibile, infatti, si trovano in uno spazio ambiguo, in una sorta di quarto stadio che è il costo da pagare alle innovazioni delle tecnologie di rianimazione. Molti altri parlano di uno stato ancora non ben definito, sostenendo che la Me (morte encefalica) sia una sorta di terra di nessuno in cui i confini tra il mistero della vita e della morte si confondono. Altri sostengono, invece, che l'individuo

anencefalico creato dal respiratore non è più una persona, ma è ancora un essere umano vivo e non un cadavere.

La situazione in cui versano questi pazienti suscita molte perplessità; non c'è, infatti, unanimità di consensi e questo amplia le perplessità quanti cercano di fare chiarezza documentandosi. Infatti, più ci si addentra nel dibattito e più si ha la sensazione di smarrire le certezze, per cui è bene esplicitare quei pochi dati certi che si riescono stabilire. Per prima cosa, in nessuno degli articoli e dei libri si parla di improvvise riprese dei pazienti in stato di Me.

Il problema, infatti, che riguarda questi *cadaveri viventi* è più sottile e pone sul banco questioni delicate. Prima dell'invenzione delle apparecchiature per la rianimazione le funzioni cardiaca, respiratoria e neurologica cessavano pressoché contemporaneamente, lo scarto di pochi minuti che separava la cessazione della respirazione dall'arresto cardiaco, con la successiva compromissione delle funzioni cerebrali, faceva sì che la morte venisse vista come un evento che si verificava in un momento facilmente determinabile. Una volta introdotto il respiratore, invece, soggetti non più capaci di respirare da soli continuano a farlo, perché l'apparecchiatura spinge aria nei polmoni, ossigena il sangue e permette il persistere del battito cardiaco. È chiaro che, una volta spenta l'apparecchiatura, il paziente che non può più respirare da solo va in arresto cardiaco e muore.

Davanti ad un quadro del genere, ci si trova dinanzi a due alternative: la prima è credere che la morte cerebrale sia un segnale che il paziente sta morendo, che ha raggiunto il punto di non ritorno e la seconda, invece, che la perdita irreversibile delle funzioni cerebrali sia la morte dell'organismo. Nel primo caso, la consapevolezza dell'impossibilità per il paziente di riprendersi dovrebbe far spegnere la ventilazione artificiale, per evitare l'accanimento terapeutico. Nel secondo, invece, si è dinanzi ad un cadavere ed è pertanto possibile e opportuno spegnere tutte le apparecchiature. In entrambi i casi si arriva alle stesse conseguenze, però nel primo caso è una scelta basata su un ragionamento morale, con il quale si afferma che in certe situazioni è lecito lasciare che il processo di morte si compia, nell'altro caso, invece, è il risultato di una constatazione di fatto: il paziente è morto.

Questa distinzione tra i due presupposti non è mai stata troppo chiara agli inizi del dibattito. Nella mia esperienza di ricerca, ho potuto riscontrare che non c'è chiara distinzione tra quale delle due idee di morte prevalga per un medico che opera in casi del genere. Mi diceva una dottoressa che lavora nel reparto di rianimazione:

«Come dire che noi siamo esseri viventi tanto in quanto c'è un cervello che pensa, che funziona, che fa, che dice, che ordina, comanda e regola tutto. [...] Se non c'è lui, insomma voglio dire, [gli organi] possono continuare ancora ad esser vitali per qualche ora, qualche giorno, poi prima o poi se ne vanno anche loro, perché prima o poi arriva l'arresto cardiaco, inutilmente» (D.C., 12 maggio 2009).

Secondo questa prospettiva, quindi, noi siamo esseri vitali fintanto che c'è un cervello che funziona, senza il quale siamo di fatto morti; tuttavia, nello stesso momento in cui l'intervistata fa questa affermazione, aggiunge che, sebbene il cervello smetta di funzionare, gli organi possono rimanere vitali ancora per un po', fino a che non sopraggiunge un arresto cardiaco.

Il passaggio è sottile e delicato: da una parte si ritiene che con la cessazione dell'attività del cervello ci sia la fine della persona, dall'altra si afferma che anche dopo la sua fine gli organi restano vitali ancora per un po' di tempo. Sembra, quindi, che sebbene si creda che il paziente è morto, ci siano delle parti ancora vitali e dunque "non morte". Un'affermazione del genere pare sottintendere che il corpo sia suddividibile in due parti, di cui una è già morta, mentre l'altra, quella degli organi, non lo è ancora: una sorta di resto vivente, dunque.

A questo punto viene spontaneo chiedersi: un corpo che presenta una situazione del genere è davvero morto? Ammettendo che gli organi siano mantenuti in vita dal respiratore, ma che il respiratore riesca a svolgere le funzioni della respirazione autonoma, chi ci assicura che alcune parti del cervello, non monitorabili attraverso apparecchiature mediche, non siano ancora funzionanti? Far gravitare l'intera questione sulle condizioni di un unico organo, il cervello, pone dei problemi etici e morali tali che non si riesce a raggiungere unanimità di consensi.

Il problema vada molto più in là, delle mere indagini scientifiche. Stabilire su riviste di medicina criteri tecnici di accertamento per la morte cerebrale non basta a stabilire cosa significhi essere morti e quale sia la linea di confine tra la vita e la morte per gli attori sociali, che possono attribuire il senso di cosa sia la morte ricorrendo a valori e significati simbolici che non possono essere modificati facilmente. Ad esempio, l'importanza simbolica attribuita al cuore stenta a tramontare, nonostante i dibattiti e i criteri medici. Mi raccontava la dottoressa, infatti, che alcuni dei negati assenti all'espianto sono dovuti alla difficoltà di accettare che un corpo ancora caldo e a cuore battente sia di fatto morto.

I: E noi abbiamo quest'idea che finché il cuore batte, c'è vita e quello è difficile.

D.C.: «Sì, sì, è vero, e quello è difficile».

I: Magari ci possono essere persone che possono pensare che si interviene a favore del ricevente e non si tutela il proprio. Non so se ti è capitato qualcuno che ti dicesse: "Io non sono convinto che è morto, perché vedo che batte il cuore" (D.C., 12 maggio 2009).

La dottoressa mi ha confermato che l'impossibilità di verificare a livello visivo e tattile – come accade nel caso della morte cardiocircolatoria – il decesso del proprio caro può essere un freno per il consenso all'espianto. Cosa fare davanti a cadaveri che respirano? Perché questa è la situazione in cui si ritrovano i familiari dei pazienti in stato di coma irreversibile, in cui c'è un corpo vitale e un cervello morto.

Bisogna accettare che tutto l'organismo sia realmente morto, o rifiutarsi di crederci e aspettare che il cuore cessi di battere e che il cadavere diventi freddo e rigido? Tale dilemma in cui sono lasciati i parenti di pazienti in stato di coma irreversibile è per molti dei filosofi, medici e giuristi che hanno partecipato al dibattito di bioetica una contraddizione priva di senso. Molti, infatti, sostengono che sarebbe meglio incentrare il dibattito sul diritto a morire, che pazienti in coma irreversibile dovrebbero acquisire nel momento in cui giungono nel punto di non ritorno.

Bisogna a questo punto fare una precisazione: coloro che invocano una revisione del concetto di morte cerebrale non sono oppositori della

pratica dei trapianti; richiedono piuttosto che gli espianti avvengano in pazienti in processo irreversibile di morte, ma ancora vitali a livello biologico, assunto che non limita affatto la pratica dei trapianti. Dello stesso avviso è la Commissione etica danese (*The Danish Council of Ethics*), che rigetta il concetto di morte cerebrale come criterio per l'accertamento della morte, senza per questo vietare gli espianti di organi. Il comitato etico che ha ispirato il Parlamento danese ha stabilito che il momento della morte è quello in cui cessano oltre alle funzioni cerebrali, anche del cuore e del respiro. In questo modo, l'individuo che sopravvive alla morte del cervello viene considerato vivo fino a quando non si arresta anche il cuore.

La legge danese, che è stata una delle ultime a regolare la materia di trapianti, ha tratto due conseguenze: la prima è che nel momento in cui il cervello è morto diventa inutile insistere nella terapia intensiva, e bisogna lasciare che la natura compia il suo corso; la seconda riguarda l'espianto degli organi, che può aver luogo a partire dal momento in cui il cervello smette di funzionare, previo consenso del donatore o dei suoi parenti. La posizione danese, quindi, concede al rianimatore e al chirurgo le stesse opportunità previste in molti Stati dove la morte cerebrale è ritenuta morte di tutto l'organismo, ma allo stesso tempo distingue la realtà biologica della morte cerebrale da quella della morte complessiva.

Il comitato etico danese ha raggiunto attraverso un dibattito etico e approfondito quello che molti avversari del concetto di morte cerebrale vorrebbero fosse acquisito nel resto delle legislazioni nazionali. In realtà, nella maggioranza degli Stati europei e degli Stati Uniti, è stato preferito l'approccio opposto, portato avanti dalla *President's Commission for the study of Ethical Problems*. Istituita nel 1980 negli Usa, questa commissione stabilisce che l'encefalo è considerato l'organo critico dell'integrazione corporea, per cui l'avvenuta cessazione irreversibile di tutte le sue funzioni significa la perdita irrimediabile dell'integrazione delle varie componenti dell'organismo e dunque la morte. Il lavoro della commissione, a dieci anni di distanza dal rapporto di Harvard, mirava a fornire un modello di legge unico: lo *Uniform Determination of Death Act*, che indicava i criteri ed esami strumentali per l'individuazione della morte cerebrale, oltre alla teoria scientifica e filosofica indispensabile per applicare

una giustificazione del loro impiego. Alla base del lavoro della commissione, c'era pertanto la volontà di diffondere l'idea che la morte cerebrale fosse il momento in cui il sistema fisiologico dell'organismo cessa di essere un tutto integrato, una conclusione nettamente divergente da quella danese, che arriva a conseguenze analoghe in materia di trapianti senza equiparare lo stato di coma irreversibile a quello di morte.

L'approccio della commissione americana è quello che nei principali Stati occidentali ha avuto più diffusione: le leggi, come quella italiana, infatti, si basano sull'assunto che, pur non essendoci un nuovo modo di morire, la scienza e le sue conseguenze tecniche hanno creato una situazione per cui non è più possibile rifarsi alle vecchie rilevazioni cardiocircolatorie di morte.

Che il coma irreversibile sia uno stato di morte avvenuta o un processo irreversibile e inarrestabile di morte non è facile da stabilire e la disparità delle conclusioni che il panorama internazionale propone ce lo mostra chiaramente. Porre i confini tra vita e morte non è semplice, richiamare e mettere sul banco di discussione quale sia il senso che gli attori sociali attribuiscono al vivere non è qualcosa che si possa stabilire ad opera delle scienze naturali.

La nuova definizione di morte cerebrale, come quella precedentemente vigente di morte cardiocircolatoria, si riferiscono al livello biologico in cui riversano i corpi; la riflessione antropologica, invece, cerca di spostare il dibattito sulla dimensione del significato e dell'esperienza che la morte per i singoli e per la collettività. In una società che ci offre l'immagine della vita e della morte così medicalizzata, l'antropologia cerca di riportare l'attenzione sulle concrete esperienze vissute dalle persone intorno alla condizione in cui versano corpi sospesi tra la vita e la morte.

b) Perché donare?

Quali sono le perplessità dinanzi alle quali si trovano le persone quando devono decidere se acconsentire all'espianto degli organi? Come i parenti dei familiari in stato di coma irreversibile reagiscono a tale incognita e giungono alla decisione di acconsentire alla donazione degli organi? La scelta non è semplice, soprattutto quando il parente in vita non

ha espresso alcuna volontà in merito. Nel momento in cui si apprende la fine di un proprio caro, è difficile stabilire cosa è meglio fare in merito a questioni tanto complesse.

In momenti del genere vedere, toccare un corpo caldo può risvegliare sensazioni ed emozioni, considerazioni e giudizi che, non sono meno determinanti dei pareri medici. È necessario, per questo, ricordare il contesto in cui avviene il processo decisionale: solitamente un reparto di rianimazione, in seguito ad un evento traumatico che ha lasciato i familiari in uno stato di prostrazione, che si può senz'altro definire di shock, di disperazione, incredulità e confusione:

«Sentendo che per [Nome] non c'era più niente da fare, ovvio io sono stata colta da un malore. Come sempre dico [...] per spiegare bene questa sensazione che ho provato, in quel momento ho provato un dolore fisico al petto proprio, come se qualcuno in quel momento tirasse fuori da me qualcosa, da dentro, da sveglia» (I.D., 4 giugno 2009).

Ricordo bene il racconto della signora: era giugno ed eravamo in una piccola stanza dell'ospedale San Camillo; ci eravamo sentite per telefono pochi giorni prima e avevamo deciso di incontrarci in ospedale. Era la prima volta che mi trovavo a parlare con un familiare che aveva dovuto accettare all'improvviso la fine di un proprio caro. Pur avendo parlato, verso la metà di maggio, con un'altro familiare, in questo caso mi sono ritrovata ad affrontare nel pieno il problema di una morte giovane e improvvisa e la questione dell'espianto a cuore battente. Infatti, mentre nel caso precedente avevo parlato con familiari che avevano acconsentito all'espianto da cadavere, in quest'altro caso mi sono confrontata con una madre che aveva improvvisamente dovuto accettare la morte del proprio figlio. Sono riuscita a parlare con questa persona grazie all'aiuto del vicepresidente dell'Associazione cardiotrapiantati di Roma.

La signora aveva subito la perdita del figlio ormai quasi dieci anni fa e nel tempo, forse grazie anche ai ripetuti racconti fatti a terzi per spiegare il perché del suo atto di donazione, le è stato possibile far sedimentare ed elaborare il suo lutto. Per questo il suo racconto è stato non solo interessante lì per lì, ma si è rivelato di grande profondità interpre-

tativa. La donna spiega molto chiaramente la sensazione avuta alla notizia della fine del proprio figlio: «Come se qualcuno mi tirasse fuori qualcosa da me, da dentro, dal petto». In questo modo si comprende bene la sensazione fisica che ha provato. L'utilizzo delle figure retoriche per esprimere uno stato di sofferenza è comune e risponde all'esigenza di riuscire a spiegare una condizione esistenziale che sembra non poter essere espressa a parole.

Anche se con parole diverse, l'altro intervistato esprime lo stesso tipo di sensazione:

«No, guarda, la prima cosa quando mi ha chiamato la dottoressa, prima pensavo qualche cosa, perché già eravamo stati contattati dalle pompe funebri, sai questi maneggi, cose, abbiamo visto delle cose raccapriccianti. E all'inizio dicevo: "Ma che cosa mi sta dicendo?", noi stravolti perché era appena successo» (D.C., 12 maggio 2009).

Ancora in quest'altro caso, emerge una sensazione di sconvolgimento, che non permetteva di comprendere bene cosa stesse accadendo. Il caso di questi familiari, però, si differenzia dal primo per due ragioni: perché l'evento luttuoso è avvenuto più di recente e perché in questo caso il familiare, avanti negli anni, non è mai entrato in stato di coma irreversibile, ed è, quindi, morto per arresto cardiocircolatorio. A causa di questa situazione il paziente aveva potuto donare solo le cornee, che possono essere espantate da cadavere freddo e rigido. La nostra conversazione è avvenuta a casa dei familiari e in quell'occasione ha partecipato anche la dottoressa. La conversazione è stata piacevole e scorrevole, tanto che anche la dottoressa si è sentita di intervenire e dire la sua. Così ho potuto conoscere anche le sue posizioni in questioni di espianto e trapianto.

Nel momento in cui la mia interlocutrice spontaneamente arriva a parlarmi della sensazione avuta alla notizia della scomparsa del padre, mi parla di stordimento, sconvolgimento, di una sensazione di smarrimento che non le permetteva nemmeno di orientarsi. È in momenti critici del genere che i medici e gli anestesisti che lavorano nei reparti di rianimazione sono costretti a introdurre l'argomento della donazione.

Le condizioni emotive in cui versano i familiari in certi momenti sono tali che parlare di espianto sembra essere una cosa altamente indelicata. Indelicata perché acutizza paure che riguardano due aspetti principali: la profanazione del corpo, e la paura della morte apparente. Il primo aspetto è quello legato alla sacralità del corpo: il desiderio di mantenere l'integrità del sé corporeo, la paura di "menomazione" del corpo, possono essere dei forti deterrenti alla volontà di espianto degli organi. L'idea di toccare il corpo, anche dopo morto, va a intaccare quel rispetto per le salme che la cultura occidentale ha sempre alimentato nei millenni con modalità rituali, con atteggiamenti consacrati e tramandati. Il rispetto per le spoglie mortali è da sempre osservato rigidamente, per cui introdurre l'ipotesi che il corpo di una persona cara venga toccato, sottoposto ad un intervento chirurgico altamente invasivo e privato dei suoi organi interni è qualcosa che può suscitare rifiuto e condanna, quando non indignazione.

Inoltre le resistenze alla donazione possono fondarsi su un altro aspetto: quello della paura della morte apparente. L'idea che il proprio caro venga dichiarato morto prima che lo sia davvero è un'ipotesi non troppo difficile da concepire alla vista di un corpo ancora caldo e che respira. Questa morte a cuore pulsante non sembra situata nella fisicità del paziente, ma sembra essere tutta racchiusa in un'unica zona che non è indagabile se non attraverso esami e apparecchiature non comprensibili per chi non è specialista del campo. È chiaro, dunque, che le resistenze alla morte cerebrale affondano anche nel pieno delle concezioni che la stessa biomedicina ha saputo affermare nel tempo.

Per queste ragioni, i parenti del paziente in stato di coma possono veder risvegliare le proprie paure sulla morte apparente, sulla possibilità di errori diagnostici e ancor peggio di deliberata e mancata cura di pazienti in coma a favore di altri in attesa di trapianti. Quest'ultima è, difatti, l'opinione di quanti si oppongono apertamente all'espianto a cuore battente, come la Lega nazionale contro la predazione degli organi, che esplicitamente dichiara che i pazienti in coma irreversibile non vengono curati per favorire le pratiche del trapianto. È possibile leggere le opinioni di questa associazione sul suo sito (www.antipredazione.org), dove si asserisce che le cure farmacologiche ai pazienti in stato di coma non

vengono prolungate per non danneggiare gli organi interni del paziente.

La posizione estrema di questa associazione la porta a usare toni scandalistici, che spesso feriscono la sensibilità di chi lavora in questo campo con coscienza e giudizio. Tuttavia, simili idee svelano chiaramente una paura importante che può costituire un ostacolo all'assenso per l'espianto: quella per cui un paziente possa essere non curato a favore di un altro. Il rapporto con la sacralità della salma, la paura di errori diagnostici e della morte apparente costituiscono dei freni importanti e significativi all'etica della donazione; tuttavia, il numero delle donazioni è con il tempo aumentato, segno che la sensibilità alla questione sta diventando più forte delle resistenze. Infatti ci sono persone che pur nel grande dolore riescono ad accettare la morte cerebrale e allo stesso tempo rapportarsi alla sofferenza di qualcuno lontano ed estraneo, acconsentendo all'espianto a cuore battente.

Va a questo punto fatta una precisazione di tipo terminologico, sebbene in questi paragrafi abbia utilizzato i termini espianto e donazione di organi in modo quasi interscambiabile: nella realtà dell'indagine è emerso come ognuno dei due termini posseda una connotazione precisa. Il primo termine, infatti, viene utilizzato dai tecnici, dai medici e dalla maggior parte degli infermieri, mentre l'altro è prediletto dai pazienti e dalle associazioni che cercano di diffondere l'etica della donazione. Occorre però ricordare che la scelta delle parole non è mai scevra di valori e significati. Non a caso i medici parlano di espianto, i familiari e i riceventi parlano di donazione, mentre gli oppositori della pratica parlano, addirittura di predazione. È chiaro che l'uso dei termini non è interscambiabile, soprattutto nel caso di predazione, che rimanda all'atto di appropriarsi con violenza e in modo illecito del corpo di un altro essere vivente a proprio vantaggio. Un significato questo, che si oppone completamente a quello di donazione che, invece, evoca il concetto di dono.

Il concetto di dono ritorna in modo significativo in questi casi di assenso all'espianto. Per questo è importante cercare di cogliere le motivazioni e il senso che gli interlocutori hanno espresso su questo gesto. L'antropologia si è da sempre confrontata con questo complesso e importante concetto che funge da strumento per costruire, rinsaldare e rinnovare alleanze. Differente dallo scambio commerciale, vincolato da regole

precise, un atto di dono lascia libero chi riceve di restituire o meno. Tuttavia, la catena del dono non è così libera come sembra, in quanto, il dono vincola chi riceve a restituire per non rimanere in uno stato di debito e di inferiorità, da cui si desidera uscire. Lunghi dall'essere un atto che non aspetta ritorno, dunque, il dono si pone in un più ampio e complesso spazio in cui alla libertà si intreccia l'obbligo e all'interesse, la generosità.

Nella mia esperienza, indagare il dono e le motivazioni che ne determinano l'esistenza e significa affrontare il modo in cui queste persone hanno reagito alla notizia shockante della fine del proprio caro e alla conseguente decisione di donare gli organi. La disponibilità a donare sopraggiunge quando i soggetti interessati riescono ad avvicinarsi all'idea che ci possa essere qualcuno lontano da sé che può beneficiare dell'espianto. Mi raccontava la madre del paziente donatore:

«In quel momento, ecco, abbiamo deciso, abbiamo detto di sì, appunto al prelievo degli organi di [Nome] e anche detto di sì alla vita degli altri, perché uno decide anche in quel momento per la vita degli altri» (I.D., 4 giugno 2009).

È chiaro come la capacità di riuscire a «decidere anche per la vita degli altri» diventi determinante nel riuscire ad accettare la morte del figlio e acconsentire all'espianto. Quello che sembra determinante è dunque una presa di coscienza della sofferenza dell'altro da sé, lontano e sconosciuto. Anche l'altro familiare, infatti, dice:

«Diciamo che noi di donazione, cioè già i miei genitori erano donatori di sangue proprio per tantissimi anni, poi per l'assunzione di determinati farmaci che prendevano non l'anno potuto più fare. Nella nostra famiglia anche il fatto del trapianto di organi, sono sempre stati argomenti che abbiamo affrontato tranquillamente e ci sembrava doveroso che potessimo anche aiutare gli altri» (D.C., 12 maggio 2009).

La responsabilità e il senso del dovere nei confronti degli altri sembrano essere la molla fondamentale per acconsentire un atto rivolto a

persone che non si conoscono. La peculiarità di questi atti di donazione, infatti, sta nel fatto che avvengono a vantaggio di estranei, che non solo non si conoscono, ma che con ogni probabilità non si conosceranno mai. Questo, che secondo molti autori è il tratto che contraddistingue il dono contemporaneo, si ripresenta anche in questa circostanza, quando una madre riesce a farsi carico anche dell'esperienza di sofferenza di perfetti sconosciuti e una figlia riesce a decidere a favore di estranei.

Va ricordato che per legge nella donazione di organi non è possibile risalire a chi riceve. Lo confermano la dottoressa e la figlia del donatore nella conversazione:

D.C.: «Sì, ogni tanto ci penso, però non è una cosa che..., insomma, sì mi chiedo a chi possano essere arrivate [le cornee], però non è proprio un mio pensiero, che voglio saperlo per forza, insomma. [rivolto alla dottoressa] Perché, si può sapere?».

Dottoressa: «L'anonimato è una delle regole».

D.C.: «Certo, certo, immagino, immagino, sì, sì» (D.C. 12 maggio 2009).

L'anonimato è una delle regole: nessuna informazione può essere diffusa, nel rispetto e nella tutela sia di quanti ricevono, sia di quanti donando hanno subito una significativa perdita affettiva. La regola dell'anonimato alimenta però ancora di più la domanda sul perché si dona. Se, infatti, nei legami affettivi primari si dona per stringere un legame e sentirsi ricambiati, come giustificare l'atto di donazione che avviene nei confronti di terzi che non sono conosciuti?

Alcuni testi parlano di un atto di dono puro, richiamando la concezione cristiana del dono che tutto perde, e che non attende risposta. Nelle narrazioni dei miei interlocutori il concetto di dono puro si intreccia senza troppe difficoltà a concezioni più problematiche, che vedono il dono come un intreccio di altruismo e interesse personale, di obbligo e libertà; a testimonianza, ancora una volta, di come spesso le concezioni riduzioniste appartengano più alle teorie astratte che non alla pratica sociale. Mi raccontava la madre del paziente donatore che, subito dopo aver dato l'assenso alla donazione, ne ha sentito subito una sensazione di benessere interno:

«Io mi sono sentita molto sollevata, proprio ho avuto una sensazione di benessere interno, cioè sono passata da quel grande dolore, no? che ho avuto, all’annuncio della fine di mio figlio, a questo grande... [...] proprio questa grande sensazione di benessere, non so perché, forse perché inconsapevolmente noi, come ho detto prima, avevamo deciso anche per la vita degli altri, forse è stata questa la cosa» (I.D., 4 giugno 2009).

In tal caso l’atto di donazione ha fornito una sensazione di ritorno, che ha costruito una sensazione fisica di benessere, a testimonianza che il corpo si fa mezzo dell’esperienza vissuta dal soggetto. Nel racconto si evince che la sensazione di aver donato in termini altruistici costruisce un compenso simile alla restituzione del contro dono. Sembra, dunque, che l’assenso all’espianto abbia costituito una forma di compensazione alla perdita subita. Aggiunge poco dopo:

«L’ho ricevuto subito, il dono che mi ha dato è quello che mi ha aiutato, che in parte ha colmato subito quel vuoto e quel dolore che ho avuto alla notizia della morte di mio figlio, quindi io ce l’ho avuto subito questo dono» (I.D., 4 giugno 2009).

L’atto di donazione è valso come compensazione immediata, come qualcosa che ha simbolicamente colmato il vuoto creato dall’assenza improvvisa che si era determinata con la fine del figlio. È pur vero, però, che la propensione ad aiutare gli altri predispone i soggetti a sentirsi automaticamente appagati al gesto da loro compiuto, come si è visto nell’intervista precedente. Dal canto suo, la madre del paziente donatore aggiunge:

«Perché io credo che quando succedono queste cose, questi drammi, quando si perdono..., specialmente quando si perde il figlio, credo che sia il dolore più forte, almeno sentendo anche altre persone... si può reagire in vari modi o ti chiudi in te stesso e quindi tieni il dolore dentro, e credo che questo non faccia bene a nessuno, oppure riesci a interagire meglio con gli altri, cercare anche te di seguire ad aiutare gli altri, ad aprirti agli altri, e questo è quello che io ho cercato di fare e cerco di fare, e come dico sempre aiuto gli altri però allo stesso tempo aiuta anche me ad andare

avanti. Questo senz'altro e questo è stato molto importante» (I.D., 4 giugno 2009).

La sensazione di aver aiutato anche gli altri le ha permesso di elaborare il lutto nell'immediato, ma anche di affrontare giorno per giorno il suo dolore, permettendole di andare avanti. L'apertura verso l'altro da sé è, in questo caso, disposizione a sentirsi partecipi di qualcosa che va oltre sé stessi. L'intervistata ha negli anni fatto dell'evento della donazione degli organi una sorta di ragione di vita, partecipando a conferenze e cercando di pubblicizzare il più possibile la sua esperienza, al fine di diffondere la cultura della donazione. Questo risvolto particolare della sua situazione le ha permesso di costruire una narrazione molto mirata alla diffusione dell'etica della donazione.

Tuttavia, non tutti i familiari che acconsentono all'espianto degli organi dei propri cari costruiscono intorno alla vicenda un nuovo status quo; per questo va circoscritta alla storia specifica del caso e non proiettata automaticamente su tutti i casi dei donatori in generale. L'altra intervistata, infatti, dà un'interpretazione meno sentita del concetto del dono:

«Ci è sembrato una cosa bella in un momento brutto, veramente, ho detto: "Ah, vedi però, almeno succede questa cosa piacevole, in cui qualcosa di mio padre è servito per qualcuno". È stato l'unico momento positivo» (D.C., 12 maggio 2009).

In questo caso, viene detto che l'assenso all'espianto è stato «qualcosa di bello in un momento brutto»; pur sentendolo come un atto importante e significativo, questa informatrice non sente di aver ricevuto lei stessa un dono a seguito del suo gesto, poco dopo, infatti, aggiunge:

I: Ti sentivi di aver fatto un atto di dare un dono ad una persona?

D.C.: «Sì, beh, oddio, sì di dare un dono, ma non è che mi sento la salvatrice del mondo... Mah guarda non la sento da parte mia, io la sento più per mio padre, è come se fosse qualche cosa che può aiutare mio padre nella vita dell'aldilà, non lo sento tanto come un mio gesto, come un gesto di mio padre, non mio, insomma io ho preso solo una decisione per lui,

però non sono io, è stato mio padre, che ha dato qualche cosa di lui, insomma, e spero che questo l'aiuti nella vita eterna, in qualche modo» (D.C., 12 maggio 2009).

La sua percezione è più diretta a interpretare l'assenso all'espianto come un atto tutto spostato sulla figura del padre, che può aiutarlo nella vita ultraterrena. Non sente di averne ricevuto in cambio un dono; dice, infatti, di non sentirsi "la salvatrice del mondo", di non essersi sentita come compensata della perdita che aveva subito, mi ripete soltanto di aver avuto l'impressione che qualcosa di bello le fosse capitato in un momento difficile.

Nell'altro caso, invece, la madre del paziente costruisce un discorso più ampio:

«Un senso a questa morte insensata, così drammatica, che veramente non ha un senso. Quindi ha anche dato un senso... riuscire a trasformare un gesto così forte, così insensato, in un grande gesto d'amore come la donazione degli organi...» (I.D., 4 giugno 2009).

L'aver acconsentito all'espianto ha permesso di costruire un senso alla morte violenta del figlio, avvenuta in modo insensato e tragico. Per questa donna, l'atto della donazione di organi è riuscito a trasformare avvenimenti forti e privi di senso in veri e propri gesti d'amore. Nel caso dell'altra intervistata, invece, l'evento della donazione si iscrive in un quadro più intimo e personale, entro il quale lei riesce a vedere l'atto come qualcosa di bello che può accaderti in un momento drammatico.

È certo importante ricordare che, sebbene entrambi i casi presentino due morti tragiche, entrambe inaspettate, nel primo caso la giovane età del paziente e l'espianto avvenuto a cuore battente hanno condotto la donna in uno stato di profonda disperazione, che ha catalizzato una reazione più intensa dell'accaduto. Nel secondo caso, invece, la donazione da cadavere ha costruito un rapporto differente e meno significativo con l'evento del dono.

Dall'elaborazione di queste due narrazioni si evince che presentare genericamente l'uomo contemporaneo come dotato di una tendenza uni-

versalizzante alla generosità nei confronti del prossimo – come cercano di fare alcune teorie sociologiche – restituisce un'analisi che ha tutte le pretese di ricercare delle norme valide per tutto il genere umano. In realtà, la profondità dei meccanismi che girano intorno al fenomeno della donazione fa sì che si costruiscano di volta in volta approcci al dono differenti in base alle motivazioni personali e ai contesti in cui il gesto avviene.

3. Interviste a pazienti trapiantati

Frequentando soprattutto pazienti cardiotrapiantati, il loro vissuto è rimasto centrale nella ricerca e nella mia personale esperienza di campo. Ciò è potuto accadere anche perché, a differenza di altri pazienti che si trovavano in uno stato di sofferenza fisica e psicologica, la maggioranza dei trapiantati sono persone che stanno bene. La loro facilità di movimento e di relazione ha sicuramente favorito il numero degli nostri incontri; tuttavia non tutti i trapiantati godono di buona salute, per questo il mio punto di incontro principale è rimasto, anche in questo caso, l'ospedale, soprattutto il *Day-hospital* dove chi è stato trapiantato torna per visite periodiche, ma anche il reparto e la terapia intensiva dove sono ricoverati i pazienti appena trapiantati.

Nel reparto, lo stesso dove sono ospedalizzate le persone in attesa, ho avuto la possibilità di avvicinarmi a quanti avevano subito il trapianto da pochi giorni o poche settimane. Questi pazienti erano in isolamento, chiusi in stanze entro le quali non bisogna entrare se non dopo aver seguito tutte le "regole del camice verde". La differenza con i pazienti in attesa, che sono comunque immunodepressi, è che quelli trapiantati sono in una fase di ripresa molto delicata, in cui sia il rischio di infezioni che quello di rigetto possono essere fatali. Per queste ragioni, prima di entrare a parlare con loro, dovevo essere ancora più scrupolosa; le regole igieniche, infatti, mi sono sempre state ripetute più volte. In queste circostanze, ho ascoltato storie, spesso raccontate a fatica, a causa delle condizioni fisiche in cui versavano, che mi hanno restituito un'immagine più fresca e diretta dell'esperienza chirurgica del trapianto.

A differenza dei pazienti che ho ascoltato in *Day-hospital*, dove i racconti si erano arricchiti e sedimentati nel tempo, in reparto i pazienti fornivano dei racconti meno dettagliati sui risvolti psicologici, ma più focalizzati sull'esperienza fisica e corporea della malattia. Il corpo di questi pazienti stava reagendo per primo alla nuova condizione fisiologica, per questo con loro è stato interessante assistere anche ai loro "impegni" quotidiani, oltre a raccogliere le loro storie. Poterli osservare, aiutarli in piccoli gesti quotidiani mi ha permesso di avvicinarmi alla loro situazione e quindi di vivere da vicino l'esperienza intensa della vita ospedaliera.

I reparti di terapia intensiva sono angoli di ospedale in cui, ancor più che in altri, si combatte continuamente tra la vita e la morte, luoghi che una volta visitati non si dimenticano facilmente. L'esperienza del reparto, però, da sola non sarebbe stata sufficiente a costruire un'immagine completa di questo ambito di studio, per questo frequentare il *Day-hospital* è stato a sua volta determinante; qui alcuni trapiantati usufruiscono delle attività di ginnastica e fisioterapia messe a loro disposizione. Ho cominciato a conoscere le persone che vi lavoravano il 6 ottobre 2008, il giorno della prima riunione al San Camillo; alla riunione prese parte anche la caposala, che poi è stata la mia guida personale, colei che mi ha permesso nei primi tempi di orientarmi con più chiarezza. L'aiuto di questa persona è stato fondamentale, perché è riuscita a mettermi a mio agio e a spiegarmi le questioni più tecniche del trapianto in modo che mi risultassero semplici e comprensibili.

Tre pazienti, per la disponibilità accordatami e la loro capacità di raccontarsi, si sono imposti su tutti gli altri. Molto significativo è stato anche osservare il percorso di una paziente che ho conosciuto prima che facesse il trapianto e che ho potuto seguire durante tutto il suo iter. Accanto ai racconti di questi tre pazienti, spicca inoltre il vissuto di un quarto paziente, che per la sua particolare interpretazione del trapianto si è da subito imposto alla mia attenzione. Pur essendomi focalizzata su questi interlocutori, non ho sottratto attenzione a tutti gli altri. Le diverse situazioni personali e i contesti, in cui si sono manifestati e sviluppati i percorsi di malattia, hanno costruito narrazioni tra loro diverse, che vale la pena presentare.

Importante un nucleo tematico: la simbologia del cuore. Quando ho cominciato questa ricerca, mi ero convinta che l'idea simbolica del cuore, sede delle emozioni e dei sentimenti, fosse tramontata e che i miei interlocutori aderissero alla visione biomedica, che porta a credere che il cuore sia semplicemente un muscolo che pompa il sangue. In realtà con il tempo, grazie ad una osservazione prolungata e ad interviste approfondite, ho potuto riscontrare che le due visioni convivono e si alternano. Spesso la visione biomedica è quella presentata al primo impatto e ripetuta più volte a livello verbale; mi è spesso capitato, infatti, che nelle nostre conversazioni i pazienti mi ripetessero di non credere che il cuore

fosse la sede dei sentimenti, ma di ritenere che il cuore fosse un organo che pompa il sangue.

Tuttavia, con l'andare del tempo mi sono resa conto che il loro comportamento contraddiceva quanto detto. Gli atteggiamenti degli interlocutori, infatti, erano determinati dall'idea di aver cambiato, non un organo qualsiasi, ma il cuore. L'accettare di aver cambiato una parte del proprio corpo è un processo di adattamento che investe tutta la persona, che la spinge a una nuova esperienza di incorporazione; aver cambiato il cuore, organo-simbolo per eccellenza, contribuisce a conferire ai processi di incorporazione aspetti peculiari, che in altri casi non si riscontrano.

Aver ragionato sulla simbologia del cuore è stato molto importante, perché mi ha permesso di mettere in evidenza sia il rapporto che i pazienti hanno con il corpo, sia il rapporto che essi hanno creato con il donatore. Ho potuto, così, comprendere che la prima particolarità che fa sì che il cuore non sia un organo come gli altri è che il cuore ha un battito e in più questo battito cambia dopo l'esperienza della malattia; infatti, come mi hanno raccontato, la frequenza di un cuore malato non è come quella di un cuore sano.

La diversità del battito dei due organi contribuisce, dopo il risveglio dall'operazione, a prendere coscienza che ci sia una parte di qualcun altro dentro di te che continua a vivere. La possibilità di percepire l'organo donato, dunque, porta a sentire sempre accanto a sé una presenza, quella del donatore.

La percezione di essere in compagnia, infatti, come ha confermato anche la psicologa, è una caratteristica tipica dei trapiantati di cuore. Negli altri trapianti, infatti, pur riconoscendo il valore del dono, i pazienti sviluppano in misura più ridotta l'attaccamento al donatore. Nei trapianti di cuore, invece, si sente più forte la presenza dello spirito della persona che effettua il dono, che resta attaccato alla cosa donata. In questo caso il cuore sembra essere un ottimo veicolo per permettere allo spirito di circolare, di "contaminare" i sentimenti di due persone in un corpo solo. Anzi, il cuore sembra quasi essere il veicolo per eccellenza; quale dono più del cuore, infatti, può contenere in sé anche le emozioni e lo spirito di chi lo dona?

Il cuore, dunque, con il suo battito che cambia dal momento della malattia a quello successivo al trapianto, costringe il trapiantato a avvertire il cambiamento e a ricordarsi costantemente che c'è una parte di sé che è stata sostituita. Ho cercato di evidenziare, attraverso le interviste, questo aspetto del battito differente del cuore e della percezione che del cuore hanno avuto questi pazienti. Ragionando sul cuore, ho potuto ascoltare anche le loro opinioni in merito al corpo, inteso in senso più ampio, scoprendo in tal modo come si vivono le persone interessate da questa pratica chirurgica, che ridisegna i confini tra il sé e l'altro. L'idea di cambiare una parte del corpo, infatti, rimette in discussione i rapporti che i pazienti avevano con l'altro e con l'esterno.

Successivamente mi sono concentrata sul rapporto con il donatore, quindi del dono ricevuto. Questa situazione di debito permanente in cui si ritrovano a convivere i trapiantati può portare a sbocchi diversificati: ci sono casi, infatti, in cui la sensazione di aver ricevuto troppo diventa schiacciante, tanto che con il tempo i pazienti si sentono come posseduti dall'organo, e altre in cui, invece, ciò diventa il motore propulsivo per aiutare a propria volta gli altri o per vivere in modo costantemente riconoscente. Ci sono altri casi ancora, in cui il rifiuto di prendere coscienza dell'accaduto sembra essere l'unica forma di protezione che i pazienti hanno. Ognuno degli interlocutori, dunque, ha sviluppato il rapporto con l'organo donato e quindi con il donatore in modo diverso; per questo è difficile stabilire dei fattori che possono influenzare il maggiore o il minore attaccamento.

Anche il fattore temporale non sembra essere molto determinante; infatti, mentre ci sono persone che subito dopo l'operazione ci pensano, e poi nel tempo si allontanano da questa idea, ve ne sono altre che compiono esattamente il percorso inverso. Tenendo sempre presente che ogni interpretazione data su soggetti umani non può avere mai la presunzione di essere oggettiva, ho provato a presentare i pazienti nella loro unicità, costruendo un quadro completo della loro situazione personale, in cui la loro esperienza di malattia e di trapianto si è sviluppata. In questo modo i vari fattori – età, genere, tempo trascorso dall'operazione, distanza dall'ospedale – sono tutti presenti e contribuiscono a costruire il quadro di questi pazienti.

a) Il “rumore” del cuore, il corpo a pezzi

«Io una sera ho chiamato mezzo ospedale, perché poggiavo la testa così sul cuscino... “tu, tu, tutum, tutum”, che batteva dappertutto, dico: “Questo mò esce da qualche parte!”» (C.R., 4 aprile 2009).

Nell'avvicinarmi alla dimensione del vissuto dei trapiantati, ho cercato per prima cosa di raccogliere l'esperienza diretta di chi l'aveva vissuta in prima persona. La ridotta letteratura di riferimento ha fatto sì che questo lavoro prendesse le vesti di un'indagine del tutto sperimentale incentrata per lo più sulle narrazioni dei pazienti, nel tentativo di soffermarmi a riflettere sui punti fondamentali che di volta in volta emergevano da esse. In questo modo sono stati i racconti dei pazienti a condurmi a riflettere e insistere su certi temi, piuttosto che su altri. Dal momento in cui ho parlato con il primo interlocutore, due concetti si sono imposti: quello del corpo e quello del rapporto con il donatore.

Il tema del corpo, da lungo tempo di interesse per la riflessione antropologica, fa emergere l'immagine di un corpo separato nelle sue parti e ricomposto. L'attenzione per il corpo diventa quindi attenzione anche per le sue componenti, intese non solo come organi, ma come parti che iniziano ad aver valore anche separate dal corpo d'origine e che diventano oggi oggetto di desiderio e bene di consumo. Così inteso, il corpo del trapianto si carica di nuove valenze simboliche che vanno analizzate. L'esperienza di malattia è dovuta al fatto che il cuore, spesso per motivi non del tutto chiari, smette di funzionare come dovrebbe e trascina tutto il corpo in un'esperienza di sofferenza e di graduale deperimento. L'attenzione, prima dei medici e poi dei pazienti, viene riposta nella cura e nell'analisi dell'organo cardiaco; le loro storie, difatti, sono piene di nomi di noti cardiologi e di termini cardiologici, che imparano pian piano a conoscere e usare.

In questo percorso che li porta a focalizzarsi su una parte del loro corpo, ho potuto constatare che i pazienti utilizzano due registri nel descriversi e raccontarsi: quello che fa riferimento alla concezione biomedica, che porta a vedere il corpo come macchina e quindi il cuore come muscolo che serve per pompare il sangue e ossigenare gli altri organi, e l'altro che invece fa riferimento alla concezione simbolica, che vede il

cuore come sede dei sentimenti e dell'emozionalità. Non mi è mai capitato nei mesi di ricerca di avere delle testimonianze esplicite e verbali in cui si riteneva che il cuore fosse sia un muscolo, sia la sede dei sentimenti; piuttosto era facile che anche gli interlocutori che giuravano di vedere il cuore come un muscolo, poi di fatto stabilissero con il "nuovo" cuore una relazione emotiva ed empatica. Il discorso biomedico e quello simbolico, che fa riferimento alla cultura e al vissuto personale del paziente, convivono e si intrecciano senza che i soggetti sociali percepiscano contraddizione alcuna. Inizio con il presentare le affermazioni dei pazienti su cosa credono sia il cuore:

«Non è la sede dell'amore, non è vero...[...] Non è la sede dei sentimenti, non è vero niente» (F.D., 6 aprile 2009).

«Sì, diceva prima che il cuore è legato alle cose del cuore, sia dell'amore; di queste cose qua, si dice insomma del cuore e invece non è vero, non è vero per niente» (A.T., 12 novembre 2008).

«Mah, guarda, un po' in questo uno riesce a dire: "È un muscolo", e quindi ad accettare di aver cambiato il cuore» (N.V., 20 febbraio 2009).

In tutti questi brani il riferimento alla simbologia, che vuole il cuore sede dell'anima e dei sentimenti, viene esplicitamente rifiutato, poiché ritenuto quasi come una forma di ritardo culturale che non può essere verbalmente accettato. Perciò, anche l'ultima paziente, che mostra più perplessità rispetto agli altri due, asserisce che l'idea di vedere il cuore come un muscolo è utile ad accettare di aver cambiato un organo a cui a livello culturale diamo tanto importanza.

Queste affermazioni più esplicite sono stati accompagnati dai racconti degli altri pazienti, che, senza negare esplicitamente il collegamento cuore-organo simbolico, davano per assodato, nei racconti, che il cuore fosse un muscolo che pompava il sangue. Nei primi tempi ero molto sorpresa di non raccogliere nessuna testimonianza che riguardasse la dimensione simbolica del cuore. Solo con il tempo ho imparato che, se alla domanda diretta sul cuore rispondevano dandone una rappresentazione

organica e biomedica, tutto il resto dei loro racconti sottintendeva una visione del cuore che accostava alla visione biologica un'altra di natura più culturale e simbolica. Ho imparato a comprendere questo sottile passaggio a poco a poco, riflettendo sulle loro affermazioni; così ho iniziato a vedere che i loro racconti parlavano molto di quello che si può definire come il *“suono” del cuore*.

L'attività cardiaca è tale da essere udibile a chiunque accosti la mano sul polso o sul petto di una persona ed è spesso anche il primo segno di vita riscontrabile in un feto durante l'ecografia. L'attività cardiaca, inoltre, non è costante, ma risponde a ciò che accade nella vita di una persona; se si fa attività fisica, se ci si spaventa, se si subisce uno shock, se si prova una forte emozione, il cuore reagisce accelerando i battiti. Tali variazioni dell'attività cardiaca sono facilmente percepibili senza l'ausilio di apparecchiature mediche, chiunque può ascoltare il proprio battito se solo ci presta attenzione. È sicuramente vero che ascoltare il proprio battito cardiaco non è la priorità della maggioranza delle persone, per cui spesso si convive in modo inconscio con questo piccolo rumore del corpo.

Parlando con i miei interlocutori, però, questo rumore smette di essere scontato e diviene frutto di numerose riflessioni. Il cuore malato prima e il cuore *“nuovo”* successivamente presentano frequenze cardiache diverse, che vengono percepite con maggiore o minore evidenza a seconda dei percorsi dei vari pazienti. I racconti dei tre pazienti di riferimento sono simili tra loro e differenti allo stesso tempo; la percezione dell'attività cardiaca, infatti, non è uguale per tutti e tra coloro che la sentono ciò non avviene allo stesso modo: molto dipende dalla sensibilità e dalla possibilità che il paziente ha avuto di riflettere e di sedimentare l'intervento e anche dal tipo di patologia che ha avuto, che l'ha portato ad avere periodi di malattia più o meno lunghi. Un interlocutore, che ha affrontato una malattia molto faticosa, racconta:

I: E il cuore lo sentiva, in questo periodo?

F.D.: «Il cuore cominciava ad andare per conto suo».

I: E quindi lo sentiva di più?

F.D.: «Sì! Ogni tanto mi dava... lo sentivo che batteva in gola, nelle orecchie...».

I: Era molto forte?

F.D.: «“Umbom, umbom!”. A volte me sentivo, avevo la sensazione, dico: “Adesso esce”, insomma eh» (F.D., 22 gennaio 2009).

In questa intervista ho riportato un momento in cui l'interlocutore ha cominciato a parlarmi del baratro in cui stava cadendo il suo corpo, costretto dalla malattia a deperire quotidianamente. Il percorso di malattia di questo paziente, infatti, è durato quasi dieci anni, periodo in cui le terapie aumentavano di pari passo ai suoi disturbi, creandogli un disagio fisiologico e psicologico molto forte:

«Per cui io ho continuato la terapia medica che però, come ripeto, diventava sempre più gravosa, perché si era partiti da un paio de pasticchette ed ero arrivato a venti! Cioè ogni ora della giornata era buona per qualche pasticca» (F.D., 20 novembre 2008).

Questo interlocutore è stato il primo vero paziente già trapiantato con cui ho parlato durante la ricerca. Dal giorno stesso del risveglio aveva sentito di dover “ripagare” il dono ricevuto; quindi ha voluto da subito partecipare. Poco a poco si è trasformato nel paziente-guida. I suoi racconti, oltre che molto schietti e autoironici, sono densi di riflessioni; la sua lunga esperienza di malattia e il tempo trascorso dalla data dell'intervento chirurgico hanno fatto sì che l'esperienza fosse sedimentata e rielaborata in modo approfondito. La descrizione che il paziente dà del suo corpo è, infatti, molto dettagliata: parla di un lento decadimento che lo trascina in uno stato di sofferenza molto forte. L'attività cardiaca, con il progredire della patologia, inizia a cambiare e parallelamente si modifica anche il rumore che percepisce:

F.D.: «Il cuore batteva molto stancamente, con un ritmo molto irregolare e insomma proprio me diceva: “Sto per finire ‘a batteria”, insomma».

I: Però lo sentiva giorno e notte?

F.D.: «Sì, sì!».

I: Si faceva sentire, insomma.

F.D.: «Eh come no! Batteva in maniera incredibile, ma la cosa più bella è

che quando ho avuto l'infarto [...], che m'avevano attaccato ai macchinari, per cui se sentiva sull'apparecchiatura il battito cardiaco e ridevano tutti eh, eh, non sapevano se c'avevo 'na campana, una pentola sfondata. Infatti dico: "Finalmente si ferma", non s'è fermato, non s'è fermato e io ce l'ho messa tutta per farlo fermare, nun ce so' riuscito, ho fatto impazzire i medici della terapia intensiva, che mi avevano imposto il dover stare fermo assoluto, io m'alzavo dal letto, anche se non... Facevo ogni sforzo per alzarmi dal letto, dico: "Così se ferma", l'ho fatti ammattire! Stavano sempre intorno a me, perché io la volevo fa' sbrigativa... e non s'è fermato il mio vecchio giocattolo» (F.D., 22 gennaio 2009).

L'attività cardiaca diventa sempre più forte, tanto che l'interlocutore per descriverla usa metafore come «campana, pentola sfondata, vecchio giocattolo». Il racconto della sofferenza che il cuore gli provoca, in questo caso, non viene espresso in modo "letterale", ma viene reso attraverso l'uso di paragoni e metafore. Queste nuove forme espressive, incentrate sulla metafora, rispondono all'esigenza non solo di raccontarsi, ma anche di sperimentare nuove forme di linguaggio quotidiano, nel tentativo di superare le difficoltà che si scoprono nel raccontare all'altro la propria sofferenza.

Fare ricorso alla metafora per rappresentare il proprio dolore vuol dire figurarlo a sé e agli altri, costruendo una retorica o una poetica che meglio riesca a descrivere la sua complessità del dolore, rispetto a quanto riescano a fare i discorsi biomedici. L'uso di ogni metafora ovviamente è costruito e agito nella realtà sociale, pertanto le metafore corporee sono modi di agire dentro un campo di rapporti di forza, che connette il soggetto sofferente e il suo spazio intimo a una dimensione sociale, politica e istituzionale. In questo caso, l'uso delle metafore, giocato in tono autoironico, mette l'accento sulla dimensione del suono del cuore, utilizzando anche dei suoni onomatopeici, e cerca di mettere in rilievo la situazione di sofferenza dovuta alla patologia che stava continuando a progredire. Il cuore, infatti, era

«... proprio flaccido, perché in effetti al 75% era morto [...], avevo una eiezione del sangue che entrava del 12-13%, infatti le gambe iniziavano a

diventare nere» (F.D., 22 gennaio 2009).

Tenendo presente che il corpo è sempre il primo e il più naturale strumento dell'uomo, attraverso il quale egli conosce e si rapporta all'esterno, si può ben comprendere come una persona costretta a letto con il cuore che funziona solo in una percentuale minima possa sentirsi costretta a ricodificare il suo rapporto con l'esterno.

La sofferenza, difatti, comporta sempre un ribaltamento di prospettiva per il singolo che la vive, poiché va ad intaccare tutto quello che normalmente viene dato per acquisito e scontato. In questo periodo, infatti, il paziente si trovava in una situazione di sofferenza fisica molto profonda:

I: E lei come si sentiva in questo anno?

F.D.: «Innanzitutto non riuscivo più a deglutire, ero dimagrito, cioè ovviamente c'era una spossatezza, un decadimento fisico generale, ivi compreso il peso, ormai ero diventato proprio... ero dimagrito sedici chilogrammi, perché non riuscivo più a deglutire, non avevo più voglia di mangiare, perché svenivo, allora dovevo prendere 'ste cose liquide, co' tutte le conseguenze psicologiche del caso. Perché uno vede il decadimento giornaliero e allora non vedi l'ora di farla finita, 'na volta so' svenuto perché avevo mangiato un pezzettino di pane, per aver dato un mozzichetto ad un pezzetto di pizza, sono svenuto un'altra volta perché mi si fermava qua [indica il petto] e non m'andava giù, mi mancava il respiro, stavo in ospedale...» (F.D., 22 gennaio 2009).

In una situazione in cui il corpo non risponde più alle minime necessità fisiologiche, una persona comincia a sentire il dolore in modo centrale e determinante nella sua vita, senza poterlo comunicare completamente. In questo caso, il dolore diviene giorno per giorno sempre più protagonista della sua esistenza; le sue condizioni sono tali per cui la malattia è diventata centrale, ma allo stesso tempo è difficile per lui riuscire a comunicarla e renderne partecipi gli altri. L'uso di paragoni e metafore permette quindi di sopperire al limite linguistico, e di esprimere l'esperienza della sofferenza che, pur comune a tutti gli esseri umani,

spesso sembra impossibile da comunicare. La difficoltà di espressione risiede nel fatto che la malattia non colpisce solo il corpo in quanto entità biologica, ma investe la persona nel suo complesso:

«Con tutta la mia fortuna di avere avuto una famiglia vicino in qualsiasi momento... e io me sentivo solo, solo con me stesso, perché la malattia ti uccide, prima psicologicamente e poi fisicamente, per cui ti sentivi solo» (F.D., 22 gennaio 2009).

Il decadimento fisiologico investe a poco a poco tutta la persona, fino a lasciarla in una sensazione di solitudine schiacciante. In questo caso, anzi, il processo di distruzione della malattia si manifesta come sintomo, ancor prima che come segno sul corpo. L'esperienza soggettiva del malessere offre un'immagine più ampia del vissuto del paziente, che non è solo l'espressione della condizione patologica oggettivabile a livello clinico, ma investe la persona nella sua completezza, tanto che quella persona si sente finita, sola e morta ancor prima che lo decretino i processi biologici.

Nonostante, però, il suo corpo sia tutto coinvolto in questo processo di deperimento, in quanto il paziente non riesce più mangiare, non può muoversi, non può alimentarsi, inizia a non sentirsi più le gambe perché la circolazione non irrori bene gli arti, è il racconto sul cuore che viene più volte ripetuto. Il silenzio su come gli altri organi o parti del corpo svolgano il loro processo di deterioramento a causa del *deficit* cardiaco fa sì che non si rendano protagonisti nel racconto del paziente:

«Prima "bruuuu!" me se riempivano le giugulari, qua [indicando il collo e le orecchie] tante volte dico: "Mò esce!» (F.D. 6 aprile 2009).

Anche un altro interlocutore parla della percezione che aveva durante la malattia dell'attività cardiaca:

«No, il battito... a me... immaginati che, invece di un battito regolare, sentivi "tutum, tutum" poi sentivi un attimo un vuoto, poi sentivi "tutum, tutum", perché non era preciso» (F.G., 13 febbraio 2009).

La storia e l'esperienza di malattia di questo paziente differiscono molto dal precedente; il primo, infatti, è di età avanzata, mentre il secondo è molto giovane. Inoltre, i percorsi di malattia sono stati più lunghi nel primo caso, meno nel secondo, eppure entrambi sottolineano lo stesso aspetto. Infatti, anche qui si ripresentano l'uso di figure retoriche, come l'onomatopea, per riuscire a rendere lo scoordinato rumore dell'attività cardiaca.

Non tutti, però, hanno riferito le stesse sensazioni riguardo al "rumore" del cuore. Un altro paziente così racconta del suo battito cardiaco:

C.R.: «Io quando ho aperto gli occhi, la cosa che mi sembrava strana... considera che durante la malattia avevo una frequenza di cinquanta battiti al minuto, subito dopo l'intervento era arrivato ad avere novantacinque battiti al minuto, me lo sentivo nelle orecchie, mi pulsava proprio nelle orecchie, ero preoccupato, dico: "Ora mò scoppia, c'è qualcosa che non va". Invece, quando poi chiedevo a loro, mi dicevano tutti quanti: "No, no, sta' tranquillo, è normalissimo, non eri più abituato a sentirlo". Io una sera ho chiamato mezzo ospedale, perché mi poggiavo la testa così sul cuscino... "Tu, tu, tutum, tutum", che batteva dappertutto. Dico: "Questo mò esce da qualche parte!" e invece no, è normalissimo».

I: Questa è una sensazione che mi aveva raccontato anche il signor F.D.

C.R.: «Sì, sì, ma anche adesso, ho fatto cinque minuti di corsa di seguito, ce l'avevo che batteva, normalmente lo senti, però io lo sentivo che stava dentro la testa, dentro l'orecchio, dico: "Esplode", cioè io ho la sensazione che stia per scoppiare e invece è normalissimo e che noi non siamo più abituati, dopo tanti anni di scompensi l'hai dimenticato, le funzionalità sono ridotte, quindi il cuore cerca di faticare meno, per permetterti di vivere di più e quindi rallenta, capito? Quasi quasi non lo senti più».

I: Quindi tu la diversità del suono appena ti sei svegliato, l'hai sentita?

C.R.: «Ooooh, sì, sì soprattutto l'ho sentito quando [...] stavo a reparto, lo sentivo che batteva, che batteva dappertutto, ma il rumore sentivo, non sentivo i colpi addosso, perché a quelli non ci si fa caso, sentivo proprio il rumore delle orecchie, come se ce l'avessi qui [indica le orecchie e parte della testa]».

I: È stata una bella sensazione?

C.R.: «E beh! Dal non sentirlo più a sentirlo così forte, sì che è stata una bella sensazione!» (C.R., 4 aprile 2009).

La sensazione esposta da questo interlocutore sembra essere completamente opposta a quella degli altri due. Infatti, il paziente racconta che durante la sua malattia le ridotte funzionalità del cuore ne avevano rallentato il battito, tanto che questo non superava le cinquanta pulsazioni al minuto, in modo tale da costringerlo a fare meno sforzi e permettergli di vivere più a lungo. Rispetto agli altri due pazienti, quindi, la percezione dell'attività cardiaca è stata più flebile durante la malattia, più forte dopo il trapianto.

La sensazione del cuore che “esplode”, avuta immediatamente dopo il trapianto, continua ad accompagnarlo anche a distanza di anni. Questi, infatti, anche nel momento dell'intervista ripete: «Io ho la sensazione che stia per scoppiare». A essere importanti tuttora, per questa persona, non sono tanto i colpi che si possono percepire poggiando la mano sul petto, ma una sorta di rumore che gli risuona nelle orecchie e nella testa. Così facendo, la nuova attività cardiaca diventa una sorta di ricordo costante dell'avvenuto trapianto.

Non ho riscontrato, tuttavia, un'uguale attenzione all'attività cardiaca in tutti gli interlocutori. Una interlocutrice, ad esempio, nel raccontare il progredire della sua malattia, non mette in evidenza la percezione della frequenza cardiaca:

«Io avevo sempre un po' di aritmie, avevo insomma queste extra-sistole, ma insomma quello un po' ce l'hanno tutti, non è che... è una cosa abbastanza frequente, quindi non è che ci fossero grossi problemi. Anche i miei ecocardiogrammi erano magari non perfetti, soprattutto i miei elettrocardiogrammi magari erano non perfetti, però non è mai venuto fuori un problema, insomma, così importante, cioè era un cuore che, sì, c'avevo tante extrasistole forse, però insomma niente di particolare... No, scariche no. Perché tu il cuore non lo senti, era il problema di... lo scompenso, non respiri, sei cianotica fondamentalmente... eh! non riesci neanche a piegarti per allacciare le scarpe al bambino alcune volte, per quanto stai male, e non riesci a fare tre metri perché non hai respiro... Quindi quello più che

altro, poi il cuore di per sé, poi tanta tachicardia più forte, però uhm, uhm... non è che ci ho fatto tanto caso» (N.V., 20 febbraio 2009).

Il caso di questa paziente è peculiare: a differenza degli altri, infatti, al momento dell'intervista aveva sostenuto da pochissimo l'intervento ed era da poco ritornata a casa dopo un lungo periodo di ospedalizzazione. Questa condizione in cui versava le aveva restituito un vissuto del trapianto e della malattia diverso rispetto a quello degli altri. Nei suoi racconti molte riflessioni sembrano solo abbozzate, poco elaborate e poco sedimentate; è, dunque, il contrario rispetto ad altri casi, per i quali il tempo trascorso ha potuto svolgere due funzioni importanti: da un lato far riflettere di più sui risvolti della fase successiva al trapianto, dall'altro sedimentare e allontanare i pazienti dal vissuto di malattia. In questo caso, invece, il percorso della malattia è ancora molto ben impresso nella mente della paziente che al riguardo dice:

N.V.: «Sì, eh sì, sono però legata ancora al prima, non tanto all'adesso».

I: Beh, è ancora passato molto poco tempo.

N.V.: «Troppo poco tempo, sì».

I: Devi riprenderti.

N.V.: «Ho bisogno soprattutto di togliermi questa sensazione di paura, quello senz'altro sì».

I: Che percepisci ancora?

N.V.: «Sì, sì» (N.V., 7 gennaio 2009).

La sensazione che la malattia l'avesse scossa profondamente e l'avesse costretta a ripensarsi era evidente. Quando parlavamo, mi capitava spesso di sentirmi in difficoltà, perché avvertivo il suo sforzo di circoscrivere a livello verbale delle sensazioni che erano ancora troppo difficili da descrivere. La ripresa di questa paziente, nei mesi in cui ho potuto "seguirla", è stata molto lenta, non tanto dal punto di vista fisiologico, quanto da quello emotivo e psicologico. Il suo stare bene, rilevato e certificato dagli esami di *routine* a cui doveva sottoporsi, spesso non coincideva con il suo sentirsi bene, una sensazione che investiva un più ampio quadro di riferimento.

Questo aspetto emergeva durante le interviste, quando diceva:

«Invece adesso, veramente con loro [i figli] faccio tutto, poi certe volte mi stancano, come a tutte le altre persone. Poi io prendo tante medicine, quindi il mio fisico non è proprio... però io oramai con loro sono assolutamente e totalmente proprio attiva, faccio tutto quello che facevo prima [...]; a livello emotivo non proprio» (N.V., 10 giugno 2009).

Anche in un ambito come quello cardiocirurgico, in cui la malattia sembra essere facilmente riscontrabile a livello corporeo e materiale, ci sono risvolti che vanno oltre l'aspetto organico della malattia. Anche nel caso dei trapianti, dove la malattia è racchiusa in una parte limitata del corpo, tanto da renderla curabile con la sostituzione dell'organo malato, si scopre che una parte di essa si iscrive in un più ampio quadro concettuale, che non si riduce alla materialità e al bisturi. Ciò è ben mostrato dal percorso di questa paziente, per la quale la ripresa emotiva sembra essere più lenta di quanto dimostrino i dati e le analisi biomediche. La ripresa più lenta, lo scarso tempo trascorso dalla sua operazione forniscono un racconto ancora acerbo, non sedimentato e poco rielaborato, una caratteristica che si evidenzia anche nel rapporto con la questione del donatore.

Diversi sono dunque i modi in cui i pazienti prendono coscienza del loro corpo, e specialmente del corpo "modificato", ridisegnato dalla chirurgia. La riflessione su questo nuovo modo di vedere i corpi mostra come venga meno l'integrità stessa del corpo a cui siamo abituati a pensare, mentre si delinea l'immagine di un corpo in cui le parti assumono sempre più importanza, dato che possono essere singolarmente cambiate e sostituite. Le nuove forme di biotecnologia, dalla chirurgia da trapianto ad altre nuove frontiere della medicina come quella della genetica e dell'immunologia, stanno generando nuovi modi di vedere il corpo, che si presenta sempre più frammentato.

Nel rapportarmi a questo denso dibattito sul corpo e sulla nuova immagine che viene costruita dalle moderne tecnologie chirurgiche, ho cercato di riflettere sugli spunti interpretativi che i miei interlocutori di volta in volta mi fornivano. Ho così notato che la consapevolezza di aver

cambiato una parte del loro corpo è indiscutibilmente riconosciuta, ma è problematizzata in modo differente da paziente a paziente. Ho voluto insistere sulla questione della frequenza cardiaca, in quanto questo sembra essere il modo in cui i pazienti prendono atto e discutono della nuova situazione, del nuovo modo di essere un corpo che custodisce al suo interno una parte di un altro corpo.

Certo, ci sono persone che sono più protese a riflettere sugli avvenimenti ed altre che, invece, si allontanano dal problema perché non riescono ancora completamente ad accettare il passaggio di condizione; ma chi tra loro si sofferma sul problema realizza di aver cambiato il cuore, perché riesce a sentirne una differente frequenza cardiaca.

Chi percepisce la differente frequenza cardiaca sente anche come essa cambi durante il periodo della malattia e subito dopo l'intervento. Questa attenzione al battito da alcuni viene indicata come la prima sensazione avvertita al momento del risveglio:

«Senti che c'hai el core de 'n arto, [...] lo senti batte', e [...] e lo senti che batte bene, invece prima il mio non batteva, era... io 'o chiamavo catenaccio, e gli dicevo a mia moglie: "Purtroppo qua c'ho 'sto catenaccio, mamma mi ha fatto così"» (F.D., 20 novembre 2008).

Analogamente la moglie racconta:

«La cosa che, comunque, mi ha fatto... più dal punto di vista emotivo, quando sono entrata da lui, aveva tutti i monitor, no? Quindi quello del cuore, quello della pressione. Quando ho visto quello del cuore, ho detto: "Non è più il cuore suo, è un altro cuore, che batte!". Questa è stata 'na cosa che mi ha fatto [...] commuovere fortemente, pur trattenendomi perché con la mascherina [...], però quello è un impatto forte. E anche per lui quando si è svegliato, anche per chi... per me che sono andata, che ho visto che batteva un altro cuore al posto di quello che c'era prima. E si vedeva, perché andava bello veloce, centoquaranta battiti al minuto, una cosa...!».

Anche la moglie, ascoltando il battito dal monitor a cui era collegato il marito, sottolinea come la differenza del battito era talmente evi-

dente che da subito era riuscita a percepire che si trattava del cuore di un'altra persona. Allo stesso modo, la prima sensazione del paziente dopo il risveglio è la percezione della differenza dell'attività cardiaca, che gli ricorda immediatamente che il cuore non è più il suo, ma che appartiene ad un'altra persona. Questo processo, che si rende evidente con il "rumore" del cuore, non si evidenzia in altri trapianti, poiché nel caso del fegato o del rene, gli organi svolgono le loro attività in modo "silenzioso".

Voglio riportare una sezione di una lunga conversazione realizzata con l'interlocutore e sua moglie, perché credo che colga bene il collegamento tra la valenza simbolica attribuita al cuore, al suo suono e al rapporto con l'intervento chirurgico:

Moglie: «Il fegato è un'altra cosa, perché può essere trapiantato anche da viventi».

F.D.: «A parte quello, no, ma è il concetto, capito?».

Moglie: «Sì, sì, sì».

I: Sì, forse sì.

F.D.: «È il concetto che non si vuole accettare».

Moglie: «Poi per il cuore c'è tutto un risvolto particolare, perché il cuore rispetto ad altri organi, come già ti ha detto lui, batte».

F.D.: «Il cuore batte!».

Moglie: «Senti che te batte! Il rene non te batte, il fegato non te batte. Il battito...».

F.D.: «Io ieri per la prima volta ieri sera mi sono accorto che c'era un po' di aritmia, faceva: "Bum, bum, bum, bum, bum" e allora gli ho detto: "Che volemo fa'? Però mentre il fegato... dice: "A me m'hanno fatto il trapianto de fegato..."».

Moglie: «Per carità, il fegato è importantissimo».

I: A livello fisiologico, sì.

Moglie: «È solamente come concetto, diciamo, di sensibilità maggiore, è quello...».

F.D.: «Lo senti! È diverso».

Moglie: «Allora sei anche più... non dico...».

F.D.: «Tu ce pòi parla' col cuore».

Moglie: «Non dico che sei costretto, ma sei più costretto a sentirlo» (F.D., 6 aprile 2009).

Il cuore si sente che batte. Il rene non batte, il fegato nemmeno. E questo suono, come sottolinea la moglie, costringe il paziente a sentire che qualcuno ha donato una parte del corpo che adesso si muove dentro il suo.

Ho voluto dare rilievo a questo aspetto dei racconti dei pazienti perché mettono ben in evidenza la peculiarità della pratica del trapianto in generale, e del trapianto di cuore in particolare. I racconti sul "suono" di questo organo sembrano sottolineare che il cuore abbia una voce con cui parla al trapiantato. Il dialogo che stabilisce con il cuore pone le basi del rapporto con il donatore. La peculiarità di un organo con cui sembra possibile parlare costituisce un risvolto peculiare al cardiotrapianto, vissuto in modo talmente scontato che al mio insistere sull'argomento il paziente, come a sottolineare che l'affermazione si autogiustifica e non resta molto altro da aggiungere, interviene dicendo:

F.D.: «A Miche', il cuore batte!» (F.D., 6 aprile 2009).

Il cuore con il suo battito ricorda al trapiantato che c'è qualcuno che morendo gli ha permesso di ricominciare a vivere. Ma non è solo la sensazione del battito a rendersi evidente; c'è un altro aspetto che contribuisce a far percepire che l'organo cardiaco non è più il proprio, ma appartiene ad un'altra persona:

F.D.: «Io stanotte, per esempio, quando c'è stato il terremoto, il cuore continuava a fare "Pa, pa", uguale».

I: Perché è denervato.

Moglie: «È denervato, sì, sì».

I: Quindi è una sensazione...

F.D.: «Non gliene fregava niente!» (F.D., 6 aprile 2009).

Dopo che il cuore viene espantato dal paziente in stato di morte cerebrale e collocato all'interno del corpo del ricevente, i chirurghi prov-

vedono a ricucire tra loro rispettivamente gli atri, l'arteria polmonare e l'aorta principale. Tuttavia non è possibile ricollegare i nervi; per tale motivo un cuore trapiantato resta un cuore denervato. L'aggettivo indica che è un cuore in cui non è attivo il sistema di trasporto delle informazioni da o verso il sistema nervoso centrale; per questo il cuore è isolato nel corpo. È capace di pompare il sangue e ossigenare gli organi, ma non è in grado di rispondere alle sensazioni emotive di dolore, spavento o di piacere. Per questo motivo, durante la scossa di terremoto notturna che ha svegliato e spaventato l'intervistato, il suo cuore non ha potuto riflettere né la situazione di pericolo né la paura dell'uomo e ha continuato a lavorare con un ritmo regolare, come se quella situazione non lo riguardasse.

Si può dire, allora, che gli organi sono trapiantati per svolgere la loro funzione prettamente fisiologica, ma non riescono a svolgere funzioni che non sono necessariamente vitali. Questa particolarità porta il cuore trapiantato a rimanere sempre isolato dal resto dell'organismo del paziente. Bisogna ricordare, inoltre, che il corpo di questi pazienti è invaso da quantità più o meno elevate di medicinali che servono a distrarre il sistema immunitario, altrimenti quest'ultimo riconoscerebbe il "nuovo" cuore come un intruso e lo attaccherebbe, pensando così di difendersi. Tutto il corpo di un paziente trapiantato è aiutato ad ignorare la presenza del "nuovo" cuore, che resta isolato all'interno di un corpo estraneo, al tal punto da non riuscire a reagire ad alcuna emozione provata dai pazienti.

Il battito regolare che viene avvertito da quest'ultimi, quindi, non è mai alterato dalle emozioni che il paziente stesso prova nella sua vita quotidiana; una condizione fisiologica, questa, che contribuisce ancora di più a far avvertire la peculiarità di un corpo ridisegnato dalla pratica del trapianto.

b) L'altro cuore. Il rapporto con il donatore

Ho cercato di affrontare in modo più approfondito l'esame della percezione che hanno i pazienti trapiantati della loro frequenza cardiaca, perché mi sembrava così di presentare il modo con cui i miei interlocutori prendono coscienza del loro corpo "modificato". L'enfasi che attribuiscono al racconto del "rumore" del corpo prima malato e poi trapiantato

mi ha suggerito che quello fosse il modo attraverso cui si relazionano ai due problemi principali legati al trapianto: quello del proprio corpo e quello del corpo dell'altro, che diventa in questo caso il donatore.

La questione del donatore è peculiare in questo ambito di ricerca. Nei mesi al reparto, ma soprattutto al *Day-hospital*, l'argomento-donatore si è sempre aggirato come uno spettro nelle conversazioni; sia che parlassi con le infermiere, sia con i pazienti, sembrava un argomento obbligato, dal quale non si poteva fuggire. Alcuni si sono rifiutati di ragionare sull'argomento; tuttavia, nella maggioranza dei casi l'argomento è sempre uscito allo scoperto. Ovviamente ognuno ha rielaborato la questione in modo peculiare rispetto agli altri: infatti, al di là dell'insistenza con cui l'argomento affiora, non è possibile parlare di molti punti in comune.

A differenza della questione del "rumore" del corpo, che ho affrontato solo con i tre interlocutori principali, più un quarto, il tema del donatore è stato indagato con quasi tutti gli intervistati. La differenza tra i due argomenti, così legati tra loro, è che mentre nel secondo caso il collegamento con il donatore scaturiva automaticamente dalle parole dei pazienti, il primo ha avuto bisogno di tempo per affiorare. Nelle prime interviste ogni paziente, alla mia richiesta di parlargli della sua esperienza, cominciava col fare un lungo elenco di medici, cardiologi e ospedali che aveva frequentato durante il suo percorso di malattia; questo *excursus* di termini ed esami cardiologici serviva per darmi un quadro della situazione senza addentrarsi troppo nell'aspetto più personale. Questa "tecnica", che un po' tutti usiamo quando qualcuno ci chiede per la prima volta di parlarci di un avvenimento che ha profondamente scosso la nostra vita, dà risposta a due esigenze: quella di soddisfare le presunte aspettative dell'altro, in quanto si crede che il percorso biomedico sia non solo di interesse generale, ma anche rispecchi oggettivamente la situazione; l'altra, invece, è più intima e personale e consiste nel celare la parte emotiva dell'esperienza, che a un primo approccio non sembra appropriato mostrare.

La difficoltà di parlare direttamente della propria esperienza emotiva nasce sia dalla mancata confidenza che ci può essere tra i due interlocutori, sia dall'idea socialmente accettata, per cui risulta sconveniente parlare dei propri disagi più personali ed emotivi in cui la malattia ci tra-

scina. Il rifugiarsi nei termini tecnici della medicina risponde un po' a quest'insieme di istanze. A questo bisogna aggiungere che durante l'indagine sul campo ci si confronta tra sconosciuti, il che amplifica l'imbarazzo; per questo quando si parla la prima volta con un interlocutore è in realtà solo una prima forma di conoscenza. Solo con il passare del tempo si riesce a costruire a costruire quell'intesa per cui, dopo aver descritto in termini tecnici la propria esperienza clinica, inizia il racconto dell'esperienza personale della malattia. Laddove non c'è stata opportunità di approfondire nel tempo le conversazioni, non si è venuta nemmeno a creare l'intesa necessaria per riuscire ad addentrarsi nel vissuto del paziente.

Nel caso del dopo-trapianto, mentre il rapporto con il donatore veniva accennato in ogni discussione, il tema del corpo e delle sensazioni che il "nuovo" organo suscita è uscito allo scoperto solo dopo diversi incontri. Tuttavia, l'aver affrontato il problema del "rumore" del cuore ha permesso di creare un fertile collegamento con la questione del donatore, che si è per questo approfondita e ampliata. Per cui, anche se nel caso del rapporto con il donatore tutti hanno espresso un'opinione, in realtà i racconti più approfonditi sono riusciti ad averli da coloro con cui ho stabilito un contatto più durevole nel tempo, cioè sempre con i tre pazienti. Nell'indagare questo ambito, però, si è imposto anche un quarto paziente che, nel rielaborare il suo vissuto del trapianto, ha sviluppato un approccio molto interessante e personale.

I brani di interviste riguardano quindi per lo più i casi di questi quattro pazienti, pur essendo affiancati anche dai racconti di tutti gli altri trapiantati. Ho avuto modo di ascoltare la maggior parte degli interlocutori in ospedale sia il mercoledì, giorno di controlli, che il lunedì e il venerdì, durante le attività di ginnastica e fisioterapia. Usavo il mercoledì come occasione per conoscere più persone, perché è un giorno in cui ci sono anche coloro che non sono rimasti collegati all'ospedale, pazienti che dopo diversi anni sono tornati nei loro paesi di origine ma che in occasioni ricorrenti devono tornare a Roma per sottoporsi ai controlli.

Il lunedì e il venerdì ho notato che i pazienti, come quelli che restano legati all'ospedale, riescono a sviluppare verso il trapianto un approccio simile, mentre quanti si allontanano per svariati motivi dalle

strutture sanitarie elaborano interpretazioni diverse. Il fattore della vicinanza all'ospedale, sebbene non sia una variabile da considerare in modo assolutizzante, in realtà riesce a fornire chiavi di lettura sul trapianto che mettono al riparo i pazienti da interpretazioni che li trascinano in profondi sensi di colpa. Ad esempio, in una conversazione inerente all'attaccamento che i pazienti cardiotrapiantati sviluppano nei confronti del donatore, la caposala del *Day-hospital* riferisce il suo suggerimento per sfuggire a questo pensiero ossessivo:

«Mah, io diciamo quello che gli dico, per esempio se loro si sentono... cioè prima devo sapere se sono cattolici o meno, quindi se è un credente, andare magari in una chiesa e far dire una Messa, o andare al cimitero mettere un fiore su una tomba, magari spoglia, dove non c'è magari un fiore, e allora dedicare magari quel mazzo di fiori a quel...» (L.R., 30 gennaio 2009).

Il suggerimento dato da medici e infermieri ai pazienti che iniziano ad essere ossessionati dal pensiero del donatore è quello di catalizzare verso altro il loro bisogno di sdebitarsi. Un altro suggerimento analogo:

«Poi, parlando con una dottoressa del Centro regionale trapianti, [...] diceva: "Io quelli che mi chiedono, che vogliono conoscere i familiari, gli dico: "Voi guardate la gente per strada: potrebbe essere chiunque"».

I: Certo.

Moglie: «Quindi dice: "Chiunque, perché uno si deve accanire nel riconoscere proprio la persona direttamente?"» (F.D., 6 aprile 2009).

Chiunque può essere all'origine dell'espianto: per questo non è necessario accanirsi nel ricercare il singolo donatore. Questo tentativo di dirottare il pensiero dei pazienti su terzi permette di evitare che essi si focalizzino su un obiettivo irraggiungibile, in quanto è quasi impossibile che riescano realmente a sapere chi ha donato loro il cuore. Tuttavia questo tentativo di aggirare l'ostacolo non sempre ha successo; c'è chi non trova alcun giovamento nelle rassicurazioni del personale sanitario:

«Magari conoscere chi era, che faceva nella vita, dove abitava, che cosa

faceva, appunto se era sposato, se non era sposato... “No, no, non ti possiamo dire niente. Magari se gli vuoi fare una Messa, per fare del bene”. “Ma a chi?”. “Fai fare una Messa, così”. Dico: “Va bene, per voi è così; per me, invece, non è così!”» (Z.U., 21 dicembre 2008).

In questo caso, il tentativo di aggirare il problema focalizzandosi su un soggetto astratto non sembra attecchire; la proposta di far celebrare una messa per qualcuno in astratto non accontenta il paziente che continua ad interrogarsi su chi sia il donatore. I diversi proposti da medici e da infermieri rispondono all'idea che questi atteggiamenti siano pericolosi e che vadano tenuti sotto controllo. L'incremento dell'ossessione nei confronti del donatore può portare il paziente a “deprimersi” e a diventare renitente alla cura farmacologica:

«Perché comunque o dimentica di fare la terapia, oppure non ne prende quanto uno ne prescrive; ci sono pazienti che ad un certo punto si stufano, ci sono stati, non nel nostro centro, però [...] Negli altri centri ci sono stati addirittura pazienti che non hanno preso più terapia immunosoppressiva, perché erano stanchi, si erano depressi a tal punto che poi alla fine sono morti, appunto per rigetto» (L.R., 30 gennaio 2009).

Il rigetto di cui si parla è naturalmente fisiologico, ma in realtà riflette anche una sorta di rifiuto morale nei confronti di un organo troppo anonimo ed impersonale. Pertanto lo stato psicologico è importante per impedire al trapiantato di deprimersi e sentirsi soffocato dai sensi di colpa che nel tempo possono portarlo a trascurarsi e a non curarsi; per tale ragione l'aspetto psicologico è tenuto sotto osservazione da una psicologa che lavora con tutti i pazienti trapiantati.

Non ho avuto modo di indagare quale tipo di terapia venga effettuata dopo il trapianto; sono solo riuscita a venire a conoscenza, parlando con la psicologa, che nel post-trapianto i pazienti hanno un appuntamento annuale per riuscire a tenere sotto controllo il loro percorso emotivo. Tuttavia, qualora ce ne fosse motivo, si può avere una consulenza anche più spesso. Nonostante l'importante sostegno che la consulenza psicologica fornisce ai trapiantati, in realtà – più che costruire un per-

corso terapeutico – questi consulti pare servano ad allontanare i pazienti da possibili approcci all'argomento del donatore, ritenuti pericolosi. Scopo degli incontri, che restano sporadici, è di far loro aggirare l'ostacolo:

«Sì, stessa cosa, la psicologa nell'ambito del suo lavoro cerca in poche parole di farti aggirare l'ostacolo, il lavoro suo è quello; però se tu hai preso quella strada non puoi girare l'ostacolo, perché le domande so' sempre quelle, anche se ci giri attorno, gira e rigira le domande so' sempre quelle» (Z.U., 21 dicembre 2008).

Il risultato di questi tentavi di deviare l'attenzione dall'idea fissa del donatore è che non solo l'approccio psicologico non aiuta a trovare risposte, ma anzi aumenta la sensazione di solitudine:

«Sì, mi sento solo, perché non c'ho la persona giusta; è come se io ti faccio una domanda e tu: "Maria, che cosa ti posso rispondere io!"» (Z.U., 21 dicembre 2008).

La condizione di isolamento e incomprendimento nasce per questo paziente dal fatto che la sua esigenza di rapportarsi con il donatore viene accolta come una deriva patologica da correggere. Quando sono riuscita a mettermi in contatto con questo paziente e a fissare un appuntamento, la prima domanda che mi ha fatto è stata: «Ma lei è una psicologa?». Siccome ho notato nel tono della sua voce un po' di timore, ho cercato subito di rassicurarlo, facendogli capire che volevo solo ascoltare la sua storia. Alla notizia che io non ero una psicologa, mi è sembrato da subito quasi rasserenato, come se nei confronti dell'eventuale psicologa avesse sviluppato una certa apprensione. Dopo aver ascoltato la sua storia, ho compreso il motivo per il quale nutriva diffidenza per la figura dello psicologo. La sua vicenda così diversa da quella di molti altri porta alle estreme conseguenze la sensazione di fusione con il donatore, una tendenza che in termini sia biomedici sia psicoanalitici si configura patologica.

Alcuni atteggiamenti dei pazienti nei confronti della propria situazione nel post-trapianto sono spesso incompresi dall'approccio biomedico.

co. Il più delle volte i processi attraverso cui questi pazienti incorporano il proprio vissuto, fatto dell'esperienza dell'aver in sé una parte del corpo di un altro individuo, finisce per essere interpretato come un processo di somatizzazione. La differenza che esiste tra i due termini di incorporazione e somatizzazione viene già da tempo sottolineata in antropologia medica, in quanto il concetto di somatizzazione si fonda sull'idea che il corpo sia il supporto sul quale si manifestano, amplificati o camuffati, sintomi di ordine psicologico. Secondo questo approccio, le malattie vengono considerate come la manifestazione soggettiva, evidentemente psicologica, di patologie concrete e fisicamente individuabili o, nel caso in cui non si possa parlare di patologie di tipo organico, delle mere immaginazioni del paziente. Il concetto di somatizzazione viene generalmente inteso, quindi, come l'inconscia e disadattata amplificazione di sintomi psicologici da parte di un individuo che soffre.

La reazione dei trapiantati al vissuto del loro corpo modificato può essere intesa come una forma creativa per rapportarsi ed elaborare la loro nuova situazione corporea. Tali elaborazioni, eluse dall'interpretazione biomedica, servono ai trapiantati per riuscire a conferire significato a una situazione determinata dagli sviluppi della chirurgia. Il punto di vista dei medici è che i pazienti si lascino suggestionare dalle emozioni legate alla valenza simbolica del cuore, e che questa suggestione vada tenuta sotto controllo e gestita. Tuttavia l'esperienza dei pazienti sembra essere molto più ricca di interpretazioni rispetto alle possibili letture cliniche del personale biomedico.

L'esperienza fatta dal corpo dei pazienti può indurre alcuni a rimettere in discussione il proprio essere nel mondo. Mi raccontava, già in uno dei primi incontri, uno degli interlocutori con cui ho stabilito maggiore confidenza:

«È un'emozione, perché adesso, mentre prima je dicevo, nei frequenti colloqui che ho con il mio cuore, gli dicevo: "Mi raccomando, fai il bravo", adesso je dico: "[Nome del donatore], mi raccomando batti bene". Per questo sono sensazioni che è difficile raccontare, so' cose comunque belle».

I: Lei sente di colloquiare con il suo cuore?

F.D.: «Sì, sì, assolutamente».

I: Come se fosse qualcosa che le appartiene, però...

F.D.: «Ma... ti dirò di più: io i primi mesi addirittura quando camminavo me sembrava de esse seguito, di stare in compagnia».

I: Aveva la percezione sempre di essere con qualcuno?

F.D.: «Di averlo accanto a me, ma proprio, certe volte guarda che fissavo lo sguardo pe' vede', perché...».

I: Come se percepisse un'altra presenza.

F.D.: «È esatto, queste so' cose che andrebbero studiate».

I: Eh!

F.D.: Andrebbero studiate e approfondite, però la sensazione è quella, eh, non è che dici sai, la stai sognando. No, io ero sveglio, sono sveglio, adesso di meno, ma io la notte a casa, qualche volta, di norma mi alzo sempre la notte, prima non dormivo, per cui m'è rimasta, prima non riposavo per niente, ma solitamente quando me alzo la notte, le due, le tre, le quattro, dipende, e io vado a guarda' bene, per dire in soggiorno, dico: "Ma mi sembra che c'è qualcuno!"».

I: Ha comunque tuttora la percezione...

F.D.: «Sì, adesso de meno, all'inizio addirittura me mettevo seduto pe' vede' bene».

I: Si sentiva sempre in compagnia.

F.D.: «Sì, sì, sì, io non so se anche gli altri avvertono questo, penso che sia un fatto comune» (F.D., 20 novembre 2008).

Il paziente, che ormai da sette anni ha effettuato il trapianto, racconta che da subito ha iniziato ad avvertire la presenza di un'altra persona accanto a sé. Queste sensazioni, come quella di sentirsi seguito, non avvengono durante il sonno, ma mentre è vigile e sveglio. Ritorna qui il collegamento con il valore simbolico legato al cuore organo principe, veicolo delle emozioni e sentimenti; infatti il paziente, poco prima di arrivare a raccontarmi di sentirsi sempre in compagnia, mi ripete nuovamente dei colloqui che ha con il suo cuore. Il passaggio è molto sottile: parlare con il cuore, chiamarlo per nome, costruisce nel tempo un immaginario significativo intorno al donatore, al punto che i trapiantati rischiano di sentirsi sempre in compagnia, o alle volte quasi posseduti dal donatore.

Secondo l'infermiera L.R., il problema più grande del vissuto dei trapiantati è che sviluppano una sorta di ossessione nei confronti del donatore:

«Credo che tutto quello che loro hanno dentro, che loro sentono, non riescono ad esprimerlo e quindi, hanno paura e pensano che la gente che gli sta intorno non lo possa capire, perché effettivamente solo loro sanno quello che si sentono dentro. Che cosa, qual è il rapporto, che cos'è questa cosa ossessiva che li porta magari ad avere sempre questo pensiero fisso, cioè ci sono persone che ci si alzano la mattina e ci si addormentano la sera con questo pensiero» (L.R., 30 gennaio 2009).

Ci sono persone che con il pensiero rivolto al donatore convivono quotidianamente: una sensazione che può spesso scivolare verso una ricerca ossessiva di chi ha donato loro il cuore o dei suoi familiari, e che non viene comunicata facilmente. Le persone che provano tale sensazione temono di non essere comprese e spesso vivono nel silenzio la condizione di essere in due in un corpo solo.

Siamo in presenza della manifestazione di un bisogno dei pazienti che resta inascoltato dalla classe biomedica. Questa situazione, vale a dire riassumere due corpi in un corpo solo, è soggetta a numerose interpretazioni, che non trovano ascolto nel modo di gestire i corpi da parte della biomedicina. Infatti, nonostante questi pazienti siano dettagliatamente seguiti da un punto di vista clinico, non riescono ad avere lo stesso tipo di attenzione per quanto riguarda questo aspetto del trapianto, con il risultato che si sentono soli e nel tempo possono arrivare a non aver più cura né di sé, né del "nuovo" cuore.

Nel parlare della ricerca di informazioni sul proprio donatore, un paziente aggiunge:

F.D.: «All'inizio era un pensiero battente, tant'è che, poiché ho avuto occasioni attraverso l'Aido, dove io mi sono iscritto subito come donatore di organi, allora lì poiché mi ero iscritto, quando chiamavano l'Aido per conoscere, per avere, la storia di un trapiantato, me mandavano a me [...]. Allora io dicevo tutto nei dettagli, proprio con la speranza che m'arrivasse

una telefonata dicendo: "Siamo noi!"».

Moglie: «Ma non è mai arrivata questa cosa».

I: Quindi era insistente all'inizio?

F.D.: «Eh sì, sì, all'inizio... Come ripeto, io se incontro uno, diecimila euro glieli davo per saperlo».

I: La prima volta che ci hai pensato, quando è stato?

F.D.: «Appena te svegli!».

Moglie: «Subito, sì, sì, sì».

F.D.: «Il primo pensiero è quello. Nu' pensi a 'a moglie, i figli» (F.D., 6 aprile 2009).

Il pensiero di questo interlocutore è stato dal primo momento rivolto al donatore. La sua ricerca di qualche collegamento con il donatore lo ha portato anche a ricercarne i familiari; non riuscendoci, poiché impossibilitato dalla legge vigente, ha cercato altri mezzi per rendersi visibile e farsi conoscere.

Racconta che nelle frequenti interviste rilasciate a emittenti locali, che cercano storie di persone che hanno affrontato un'esperienza di trapianto, lui ribadisce e scandisce chiaramente data e luogo del trapianto, in modo che i familiari del donatore possano eventualmente riuscire a sapere e mettersi in contatto con lui. Il bisogno di avere notizie era all'inizio talmente forte da ammettere anche che avrebbe cercato di corrompere qualcuno, pur di riuscire a sapere qualcosa.

Come nasce quest'ossessione per il donatore? Questa sensazione di continua ricerca nei confronti di una persona che non c'è più riguarda due questioni diverse che restano, però, connesse tra loro: quella del corpo, analizzata attraverso l'esempio del battito cardiaco, che sembra essere la sensazione principale attraverso la quale i pazienti prendono coscienza di come una parte del loro corpo non ci sia più, e quella del dono. Il cuore "nuovo" viene dato a questi pazienti come atto di donazione, in nessun caso, infatti, l'organo può essere venduto o mercanteggiato. L'idea di aver ricevuto un dono è percepita da tutti i pazienti, che possono più o meno amplificare questa sensazione, sviluppando in maniera differente stati di ossessione, sensi di colpa o in alcuni casi quasi una sensazione di possessione. Raccontava l'infermiera:

«Però al momento in cui si fa il trapianto sai comunque che quella è una persona morta che ti ha dato un cuore e quindi c'è il discorso del senso di colpa nei confronti del donatore e da lì scaturiscono una serie di situazioni che non tutti riescono a superare».

I: Cioè? Tipo?

L.R.: «Cioè nel senso che, oddio questa è una parola grossa, è un'ossessione, è un pensiero fisso che hanno nei confronti del donatore, tipo il ringraziamento, tipo vogliono conoscere il parente, conoscere i familiari del donatore, sapere chi è il donatore, sapere perché, hanno questo bisogno di ringraziarlo, di sentirsi sempre e comunque in debito con lui, però ovviamente con il fatto della legge, che non si può dire né il nome del donatore, né quanto meno i familiari, loro sono sempre... Tanti ne parlano, tanti invece lo tengono per loro» (L.R., 30 gennaio 2009).

Ricevere un dono implica in modo quasi automatico l'idea del ricambio. È vero che il dono non obbliga, ma è pur vero che non ricambiando si scivola in una situazione di debito permanente che può influire nei rapporti con il donatore e i suoi familiari. In una situazione come quella della donazione degli organi, i pazienti ricevono una parte del corpo di una persona che non c'è più, con la quale non è possibile stabilire alcun contatto, e quindi nemmeno ricambiare il dono ricevuto.

È possibile spostare il bisogno di ricambiare verso i familiari, molti cercano anche di farlo; tuttavia resta sempre latente la consapevolezza che un dono simile non è suscettibile di contraccambio. Tale consapevolezza trascina molti trapiantati in uno stato di sofferenza psicologica molto pronunciata, determinata da sensi di colpa più o meno espliciti.

Nell'esaminare queste problematiche relative al dono e alle sue nuove forme verso gli sconosciuti, molti autori che si sono occupati dell'argomento hanno rilevato che esiste una disposizione positiva in chi riceve un organo in dono, che non fa ricadere le persone in una situazione di debito negativo e dunque di colpevolezza. Sia quando ho ascoltato i pazienti, sia quando ho rielaborato il materiale etnografico, non sono riuscita ad individuare una tendenza che potesse racchiuderli tutti: ogni paziente ha elaborato la questione del debito e del dono in modo assolutamente personale, che risponde al suo carattere, al suo percorso di malat-

tia e al contesto culturale e sociale da cui deriva. Ritengo interessante presentare il modo in cui questi pazienti hanno affrontato il problema. Ecco il caso di Z.U.:

I: Perché lei sente il bisogno di sapere chi è?

Z.U.: «No, perché uno – come ti posso dire – che vita passava, che caratteriale [sic, per carattere] era, perché poi come ti dicevo l'altra volta si introduce la doppia personalità: c'è la possibilità che tu vuoi fare una cosa e l'istinto dice di no, o per esempio, come è successo i primi tempi, quando io viaggiavo con il treno, venivo a Roma, per esempio io sapevo che dovevo venire a prendere l'autobus, però l'istinto mi diceva che dovevo andare a un'altra parte, magari che io non sapevo».

I: E lei questo lo attribuisce al trapianto?

Z.U.: «Sì, sì, o magari un esempio che io voglio prendere il bicchiere con la destra e l'istinto lo prende con la sinistra, perciò io mi faccio la domanda: "Ma che era mancino?"».

I: E da quando si è accorto che magari le capitavano 'ste cose un po'...

Z.U.: «Dopo».

I: Piano piano.

Z.U.: «Magari cominci a pensare, ti trovi in situazioni nuove che non hai mai provato, che ne so... In questo momento magari non me ne vengono, però sai com'è, magari senti dei brividi dentro. Magari prima cadeva un piattino, sai quel rumore del piattino che magari ti spaventava, ora per esempio non ti spaventi più; o magari senti sbattere 'a porta ed è una paura che non provi più. Ci sono tanti pro e contro, però sai com'è queste so' cose che prima non ce l'avevi, ora ti so' venute e ti fai queste domande» (Z.U., 21 dicembre 2008).

Questo paziente mostra chiaramente una situazione in cui il debito contratto per mezzo del dono ricevuto lo sta portando a sviluppare una forma di ossessione molto forte. Egli parla apertamente di doppia personalità, di una sensazione in cui «l'istinto» sembra non essere più in sintonia con la sua volontà, e per spiegarmelo fa degli esempi molto chiari. Tutto quest'insieme di sensazioni viene da lui attribuito alla presenza del suo nuovo organo, come se il trapiantato stesse perdendo il controllo

sulla sua volontà e sulle sue azioni. Ciò gli procura un disagio emotivo, al punto che continua a cercare di carpire informazioni dagli infermieri che lo visitano:

«Sì, sì, ma tu pensi è dal cuore che sente sentimenti nuovi o è una cosa che penso io, ecco perché, ancora tutt'oggi dico: "[Nome dell'infermiera], ditemi qualcosa che io posso...". "È una cosa che non si può fare". "Chi te l'ha detto e allora le altre persone come fanno?". Dice: "Tu non lo puoi fare". "Era un extra-comunitario, era un bianco, un nero, un giallo, perché 'sta cosa non si può fare?". Dice: "Perché c'è 'a *privacy*?". "Ho capito che c'è 'a *privacy*, ma ci sono tante leggi che poi magari le puoi scavalcare". "No, tu sei di cocchio, di qua, di là. Lascia perdere, goditi la vita". La vita, certo non lo metto in dubbio che mi devo godere la vita, però tutti i giorni che apri gli occhi ti fai delle domande e tu non hai delle risposte: com'era, come non era, che cosa faceva nella vita, ci sono dei bambini, magari sai com'è uno può dargli una mano, ti fai tante domande!».

Il problema che sorge nel momento in cui gli infermieri cercano di distoglierlo dal pensiero fisso è che il paziente non ne resta soddisfatto e acuisce la propria sensazione di solitudine. Queste forme di disagio, che nascono nel post-trapianto, non ricevono ascolto in ambito biomedico, la cui attenzione è rivolta agli aspetti fisiologici a detrimento della sfera del significato e delle emozioni.

Nonostante ciò, ci sono nelle discussioni interne proprio alla prospettiva biomedica riguardo all'ipotesi della «memoria cellulare». L'attenzione delle nuove specializzazioni mediche per le parti del corpo ha fatto sì che sempre più studiosi rivolgessero l'attenzione alle più piccole parti del corpo, che sembrano avere funzioni e caratteristiche ancora tuttora sconosciute. Alcuni genetisti, infatti, sono arrivati a sostenere che a livello cellulare gli organi del donatore morto si integrano con quelli del ricevente, portando con sé una «memoria cellulare» su qualità come il gusto, la personalità e altro. Ovviamente quest'idea non convince tutti: altri ribattono che il corpo sostituisce continuamente tutte le cellule, per cui, qualora ci fosse una «memoria cellulare» del donatore, andrebbe inevitabilmente perduta nel corpo del ricevente.

Indipendentemente dagli sviluppi ulteriori che potranno avere queste ipotesi, esiste anche all'interno degli studi scientifici l'ipotesi che una certa «memoria» possa essere trasferita dal corpo del donatore a quello del ricevente. Bisogna sempre ricordare, infatti, anche in condizione di morte cerebrale, il corpo è ancora vitale e l'organo non risulta compromesso. Questa particolare qualità vitale dell'organo espantato può indurre ancor più il paziente trapiantato ad avvalorare l'idea che ci possa essere una effettiva fusione tra i due corpi che si incontrano. L'incontro dei due corpi viene vissuto così da Z.U., che sente di aver assorbito caratteristiche del suo donatore, al punto che crede di riuscire a individuare anche delle precise indicazioni:

Z.U.: «Ti ho detto, può essere che era un rumeno».

I: Come l'ha capito che era un rumeno, cioè che poteva essere straniero?

Z.U.: «A parte 'sta cosa che non si sa da dove è venuto, ti nascondono quello che è, noi normalmente diciamo, non voglio drammatizzare, io non sono uno razzista, però 'sta cosa che vengono tanti stranieri in Italia, sai per quello che abbiamo parlato stamattina...».

I: Sì.

Z.U.: «Magari vengono a lavorare qua perché prendono il soggiorno, magari non fanno lavorare a te che ti tocca come lavoro, vengo a lavorare io che magari prendo la metà dei soldi tuoi, vabbè, siamo razzisti: è finita la storia! Però non c'è la voglia, se magari qualcuno è in difficoltà, cerco di aiutarli, cerco di avvicinarmi a loro e sono cose che magari... Sì, cerco di avvicinarmi a loro, cosa che prima non lo facevo io, ecco perché faccio sempre queste domande chi era, chi non era».

I: Mi diceva anche l'altra volta che riusciva a capire quando loro parlavano...

Z.U.: «Sì, sì, per esempio tutte le domeniche che sento che parlano, parlano, riesco a capire, non capisco le parole, però riesco a capire di che cosa parlano».

Il paziente racconta di riuscire a comprendere una lingua che sa di non conoscere e di riuscire a sentirsi partecipe della conversazione di un gruppo di immigrati. L'ossessiva ricerca del donatore porta questo pa-

ziente a tentare di riconoscere ovunque segni che possano aiutarlo a trovare delle risposte alle sue domande.

L'idea che un dono simboleggi la persona che l'ha donato non è estranea alla nostra cultura. A causa delle sue valenze simboliche, il cuore diventa un dono per eccellenza, che può davvero trasportare con sé caratteristiche della persona che l'ha donato. Nel caso specifico di questo paziente, la sensazione di individuare caratteristiche del presunto donatore sembra proprio ricordare l'idea che il dono trascini sempre con sé le caratteristiche di chi lo fa:

«Allora, io penso magari era straniero e non te lo dicono perché, magari per sdrammatizzare di meno, almeno all'inizio. Sono tante cose, che ne so? Magari c'è quella doppia persona, per esempio m'è capitato, mi pare che te l'ho detto, una volta che esco fuori dall'immagine, tipo come quando ti guardi allo specchio e io stesso mi faccio la domanda: "Ma guarda come so' diventato? Prima ero così io?"».

I: Come se si vedesse dall'esterno?

Z.U.: «Sì, per esempio io già lo so che ero così, però c'è quella seconda persona che può essere che magari era magro, alto, andava a correre, giocava a pallone, correva co' e macchine, co' e moto, io 'ste cose non le faccio. Però io, vedendomi esternamente, mi guardo: "Guarda come so' diventato!" Può essere che so' diventato grosso, magro, che ne so io, insomma sono diventato diverso...».

I: Diverso...

Z.U.: «Poi io stesso dico: "Ma perché ho fatto 'sta domanda?"».

Quanto il paziente racconta assume quasi le forme di una parvenza di possessione. La possessione è l'idea che uno spirito estraneo possa prendere possesso del corpo di una persona vivente. Ci sono differenti forme di possessione, che si differenziano a seconda dei luoghi e dei contesti sociali in cui si realizzano: ad esempio ci possono essere forme sciamaniche di possessione indotte volontariamente, o forme in cui il corpo o spirito estraneo può invadere il corpo contro la volontà della persona. Queste forme di possessione sono più tipiche del pensiero religioso occidentale cristiano, che parla di possessione demoniaca.

In ambito medico, invece, la possessione viene trattata come un fenomeno patologico causato da malattie mentali come la schizofrenia ed alcune forme di psicosi. Sebbene in questo caso non sia propriamente corretto parlare di possessione, in quanto il paziente non perde la coscienza e non cade in uno stato di trance, tuttavia egli racconta la sensazione di sentire come se il suo corpo venga invaso, a tratti guidato da qualcun altro. Questa sensazione viene confermata anche dall'infermiera, che afferma:

«... alcuni pensano di essere impossessati, cioè che il donatore si sia impossessato di loro e quindi trovano strano che alcuni atteggiamenti, alcuni comportamenti, anche alcune modifiche della loro vita possano essere quelli che erano prima, quindi dice: "Possibile che io prima non facevo queste cose e adesso le faccio?", e quindi uno si dice, magari a livello psicologico può pensare che il donatore si è impossessato di lui» (L.R., 30 gennaio 2009).

Può accadere, dunque, che il vissuto del post-trapianto venga elaborato dai pazienti quasi come una forma di possessione post-moderna. A causa dell'intromissione di un organo estraneo – che non è un organo qualsiasi, ma il cuore –, l'uomo sente non solo di essere fuso con esso, ma in alcuni momenti di essere "agito da" quello.

Tutta l'enfasi della storia di questo paziente è messa sull'idea del sentirsi "diverso", come cambiato in qualcosa che nemmeno lui riesce bene a definire. Anche l'infermiera sottolinea che i pazienti sentono di assorbire caratteristiche del donatore, il problema è che nessuno sa realmente quali siano queste caratteristiche e in cosa consistano, perché il donatore è sempre anonimo. Questa situazione di incertezza amplifica le sensazioni riferite dal paziente, che arriva a vedersi dall'esterno. Tutte azioni, però, che egli non sente di gestire e controllare in prima persona, ma che sarebbero sotto il controllo del donatore, al punto che dopo pochi attimi egli sembra rinsavire e meravigliarsi di ciò che è accaduto.

Il caso di questo paziente è molto peculiare e mostra quanto sia sempre rischioso formulare generalizzazioni in ambiti come questi. Ma non tutti i casi di trapianto producono reazioni così singolari di fusione

con l'organo ricevuto. Ad esempio, il caso di F.D. presenta una sorta di evoluzione temporale nel rapporto con il donatore, poiché passa da un'esigenza fortissima di sapere e avere notizie su di lui, a una situazione più equilibrata in cui alla ricerca ossessiva del donatore si sostituisce un'immagine idealizzata. Ecco il racconto della moglie:

«Mi hanno fatto andare ovviamente tutta con la tuta da protezione in questa stanza dove l'avevano messo da solo, dove aveva una persona solo per lui e controllato e tutto. E allora lì ho cominciato a cercare di tranquillizzarlo perché non sembrava lui quel giorno, era tutto agitato, pensava naturalmente a questo ragazzo, questo risolto che penso che sia normale, perché insomma avevamo anche noi questo pensiero e anche lui. Perché dice: "Hanno fatto male a dirglielo, perché non glielo dovevano dire che era un ragazzo di 18 anni". Insomma dice: "Lo vada un po' a tranquillizzare". E insomma così abbiamo parlato un pochino».

I: Che cosa gli premeva di più?

Moglie: «Eh! Lui era preoccupato per questa famiglia insomma che aveva perso... era tutto, però insomma respirava bene, solo doveva stare un pochino più tranquillo. Poi, il giorno dopo, peggio ancora: era ancora più agitato» (F.D., 6 aprile 2009).

Al ricevere la notizia che l'organo gli era stato donato da un ragazzo di appena 18 anni, il paziente comincia ad agitarsi; il senso di colpa e la sensazione di essere schiacciato dal dono ricevuto sembra essere troppo forte:

«La prima cosa al risveglio: che io mi sentivo un ladro, uno che aveva rubato a un'altra persona per egoismo e per vivere, me sentivo... Questa sensazione era fortissima e io me sentivo in colpa; io avvertivo, cioè avvertivo adesso, ma per diverso tempo te senti in colpa, a' voglia che te spiegano che, a me er chirurgo me diceva che: "Ma no, sta' tranquillo, tu non hai colpa de niente". Però è difficile accettarlo» (F.D., 20 novembre 2009).

La prima sensazione avvertita dal paziente è proprio quella di «sentirsi un ladro» che per egoismo ha rubato. I sensi di colpa sembrano es-

sere molto forti nel primo periodo dopo il trapianto, anche se poi iniziano ad affievolirsi. Quando il paziente ha subito il trapianto era in età adulta, quindi l'idea di aver ricevuto l'organo da un ragazzo diciottenne può aver in qualche modo animato lo stato di debito negativo in cui versava.

Ci sono studi che la definiscono «tirannia del dono», sottolineando l'evidente impossibilità di ricambiare il donatore: situazione che trasforma il dono in un evento a connotazione negativa, che può o essere negato dal ricevente o sfociare in una sorta di tirannia, di ricatto psicologico. Alcuni riuscirebbero a risolvere il problema nel rivolgere su terzi il loro bisogno di sdebitarsi: cercano cioè di donare ad altri, senza accanirsi nella ricerca del donatore diretto.

Dall'indagine sul campo è risultato che nessuna di queste teorie può essere applicata in modo esclusivo: i trapiantati sembrano piuttosto prestarsi a tutte queste interpretazioni. Non solo ci sono pazienti che sviluppano di più una tendenza rispetto ad altri che ne prediligono un'altra, ma ho potuto riscontrare che spesso le diverse interpretazioni del dono convivono nel pensiero dello stesso paziente. In alcuni casi il tempo porta a trasformare il rapporto con il dono ricevuto, affievolendo le sensazioni; in altri casi le due sensazioni, quella di sentirsi in colpa e quella di riuscire a vivere in modo più equilibrato il dono, convivono fianco a fianco e si acutizzano a seconda di situazioni e momenti differenti. Per questo entrambi gli atteggiamenti verso il trapianto di cuore vanno accettati, ma allo stesso tempo sottoposti ad una critica analitica.

Nei due casi presentati i pazienti sentono con molta forza l'impossibilità di sdebitarsi, tanto da sviluppare sensi di colpa che iniziano a condizionare loro la vita. Seppur con le dovute differenze, entrambe le storie presentano alcuni tratti in comune: entrambi sentono di aver subito un cambiamento, sviluppano sensi di colpa nei confronti del donatore, hanno la percezione di sentirsi "in compagnia", ma in un solo caso questa sensazione è a tratti così intensa da configurarsi quasi come una sorta di possessione. Insomma, il peso del dono sembra farsi sentire e stravolgere le vite di queste persone.

Tuttavia, queste caratteristiche non le ho riscontrate in tutti i pazienti e in tutti i momenti:

«Però dopo, diciamo poi, senti la necessità di fare qualche cosa per gli altri, per sdebitarti; io addirittura volevo andá a dona' il sangue, eh, però me dissero: "Per carità de Dio, li avveleni tutti con l'antirigetto". I fulmini... e allora però, ecco, senti questa necessità fino a che dopo pochissimo, dopo un annetto, me venne in mente de fa' st'associazione che poi abbiamo fatto» (F.D., 20 novembre 2008).

Poco dopo il risveglio dal trapianto, questo paziente – che pochi minuti prima durante la stessa intervista aveva asserito di sentirsi «un ladro» – aggiunge che voleva andare a donare il sangue per potersi sdebitare. Impossibilitato a causa dei farmaci che i trapiantati devono assumere per evitare il rigetto, l'interlocutore inizia a pensare di fondare un'associazione che si occupi sia dei pazienti trapiantati sia di quelli in lista d'attesa. Al momento del risveglio riesce ad accostare i due aspetti seguenti: quello che nasce dalla sensazione di debito negativo, in quanto si sente in colpa, e quello della restituzione, poiché ritiene di potersi sdebitare col proiettare su terzi l'esigenza di ricambiare, compensare e saldare il debito.

Per tutto il primo anno dopo il trapianto, questo paziente ha accostato sempre le due sensazioni: quella di sentirsi in colpa, fino a sentirsi in uno stato di vulnerabilità, quasi di dominazione da parte dell'organo dell'altro, a sentimenti di sdebitamento rivolto verso terzi. Le interviste mostrano come la volontà di riversare su terzi il bisogno di sdebitarsi non annulli necessariamente lo stato di debito negativo e i seguenti sensi di colpa o sensazioni di dipendenza dall'organo. Infatti la sensazione di essere in compagnia, di sentirsi seguito, così come la necessità e l'ossessione di saperne di più riguardo al donatore e ai familiari, vengono sviluppate di pari passo con il progetto dell'associazione a favore dei pazienti in attesa e già trapiantati.

Una differenza di approccio alla questione si rileva, invece, a sei anni dal trapianto, quando l'interlocutore riferisce che la sua sensazione di voler sapere qualcosa sul donatore e sui familiari si è affievolita:

I: E tu dicevi: «Io avrei pagato se mi avessero telefonato dicendomi: "Siamo noi che ti abbiamo dato il cuore..."».

F.D.: «Sì».

I: Adesso? Se qualcuno ti telefonasse?

F.D.: «Non sarei contento».

I: Che cosa è cambiato da...?

F.D.: «No' 'o so, è scattato qualche cosa che mi ha fatto... per lo meno capire che, sulla scorta delle esperienze di questi anni, che la legge così com'è è giusta. È preferibile rimanere con l'affetto, perché il nostro è un affetto smisurato...».

Moglie: «Io sento tutti che sembra che abbiano accanto un'altra... ogni tanto si girano, per vedere se c'è qualcuno accanto».

F.D.: «Sì, sì».

Moglie: «Non è solo lui, tutti quelli che sento, ecco c'è questa percezione».

F.D.: «Io, come ripeto, io me sento sempre in compagnia, forse se dovessi conoscere adesso i parenti, perderei questa sensazione, che te devo di', questo te lo dico adesso, che mi sono ricostruito idealmente... E poi soprattutto quello che mi ha un po'... che sentivo come un obbligo, quello sì, di fare qualche cosa per gli altri, quello lo senti come obbligo, io l'ho sentito come obbligo. Il senso di dire: "Io ho ricevuto, sono contento e basta", non...» (F.D., 6 aprile 2009).

Sulla scorta delle proprie esperienze, questo paziente inizia a credere che forse sia meglio non conoscere i parenti del donatore. Le conseguenze sul suo stato psicologico, oltre alle storie sentite nei reparti dell'ospedale in merito a situazioni incresciose venutesi a produrre nel momento in cui familiari dei donatori e riceventi sono riusciti ad entrare in contatto, hanno accresciuto in lui la consapevolezza che sia meglio rimanere con quello che lui definisce «un affetto smisurato». La costruzione idealizzata del donatore, ad anni dal trapianto, è una sorta di situazione di equilibrio a cui questo paziente, come molti altri che descriverò in seguito, sembra approdare per mettere un freno allo sviluppo dei sensi di colpa. Non pensare più ai familiari, ovvero a chi, ancora in vita, potrebbe costringerli ad un rapporto vero e diretto, li porta a costruirsi un pensiero più astratto:

I: Però, diciamo, si è allentata nel tempo questa sensazione di...

F.D.: «Sì, sì, sì! No, proprio adesso non ci penso più. Penso solo a lui [indicando il cuore]» (F.D., 6 aprile 2009).

In questo caso il senso del debito sembra essere in prima battuta di tipo positivo, ovvero la sensazione di doversi sdebitare non sembra sfociare nel senso di colpa. Ciò avviene perché è subentrata nel tempo un'immagine idealizzata del donatore, che porta il paziente ad asserire che le sue attenzioni sono rivolte solo a «lui» (l'organo), a mantenerlo in forma, nel rispetto del dono ricevuto.

Crede inoltre che questa sensazione potrebbe distruggersi nel momento in cui dovesse conoscere i parenti e quest'ultimi dovessero costringerlo a confrontarsi con la realtà, che non rispecchierebbe l'immaginario costruito nel tempo. Dell'idea che sia meglio rimanere con l'affetto smisurato è anche un altro dei quattro pazienti con cui ho avuto modo di approfondire la mia ricerca:

«Io personalmente non gradirei sapere di chi. So che c'è, io lo chiamo "angelo" e [dice un giorno della settimana] sono andato [...] al santuario del Divino Amore, perché ho sempre ritenuto che sia un posto familiare per me a ringraziarlo, perché [ripete il giorno] era stato il giorno in cui mi hanno chiamato, [dice il giorno seguente] in cui mi hanno trapiantato per cui...».

I: Quindi il giorno del trapianto è un giorno...

C.R.: «Sì, per me è un giorno mio, non guardo nessuno non sento nessuno, può succedere il finimondo io ho bisogno di stare da solo, è una cosa che sento di dover fare, di voler fare e che nessuno si può mettere fra me e il mio donatore, devo stare solo, devo pensare, meditare».

I: Quindi comunque è sempre una presenza che c'è nella tua vita.

C.R.: «Sì, sì, sì: io ci penso, non dico quotidianamente, però insomma mi capita spesso nell'arco della giornata di pensarci. Mi capita di guardarmi intorno e dire: "Che avrebbe fatto lui in questa situazione?", perché magari faccio, magari mi capita di fare delle cose che io non avrei mai fatto e allora mi fermo a pensare: "Mah, la sto facendo perché lui l'avrebbe fatta?". Cioè c'è questa sorta di fusione che c'è stata fra me e questa persona che a volte mi lascia pensare che tante cose le faccio perché le faceva lui o lei. Adesso non so se il mio cuore era di un uomo o di una donna... e quindi mi sento bene, mi sento di doverla fare, e se l'ho fatta vuol dire che evidentemente andava fatta» (C.R., 12 dicembre 2008).

In questo caso il paziente non parla mai di sensazioni equiparabili a sensi di colpa o ad ossessioni nei confronti del donatore o dei suoi familiari. Anche il rapporto che sente di stringere con il suo donatore è percepito come un aiuto che ne riceve nel prendere le decisioni nella vita. Quello che lui chiama «angelo» lo assiste nel suo vivere quotidiano; anche lui sente una fusione con il donatore, ma non la vive con angoscia, tutt'altro: lo aiuta a sentirsi bene. Sente cioè di essere riconoscente, senza scivolare in uno stato di colpa o di dominazione da parte del dono ricevuto. In questo caso si può parlare di uno stato di debito positivo, poiché il paziente prova un forte sentimento di gratitudine, tanto da recarsi al santuario del Divino Amore a commemorare il donatore nel giorno dell'avvenuto trapianto.

Il tema del santuario del Divino Amore ricorre spesso nelle discussioni post-trapianto; molti, infatti, si recano in tale luogo di culto per ringraziare attraverso le preghiere la Madonna o Dio. Non tutti, però, la pensano allo stesso modo; a tal proposito, infatti, un altro paziente dice:

«Infatti, Miche', quando sono stato grazie al mio donatore, che mi ha fatto rivivere, io incontravo dei miei amici che: "Ma sei andato alla Madonna del Divino Amore a ringraziare?". A uno so' stato costretto a dirgli: "Senti, ma perché il discorso che stai facendo a me non lo vai a fare ai genitori di quel ragazzo che mi ha donato l'organo... se vanno a ringrazia' la Madonna del Divino Amore". Io, se dovessi andare a ringraziare la Madonna per quello che ho ricevuto, mi sentirei un ipocrita» (F.D., 6 aprile 2009).

A differenza del precedente, questo interlocutore avverte più profondamente le ambiguità insite nella pratica del trapianto: ringraziare un'entità superiore per aver ricevuto l'organo di un ragazzo morto gli sembra un gesto ipocrita; questa è una sensazione, invece, che non viene avvertita dall'altro trapiantato, il quale, non avendo mai sviluppato dei sensi di colpa o ossessioni nei confronti del donatore, non vede nessuna contraddizione nel gesto. La sensazione di essere in debito è dunque percepita in modo più positivo nel caso di C.R., più complesso e contraddittorio nell'altro caso, dove i due registri si mescolano e si alternano con più facilità.

L'analisi di C.R. mostra quindi una visione più equilibrata, rispetto agli altri due casi: nei suoi racconti l'accento, più che sul rapporto con il donatore, si concentra sulle sue sensazioni al risveglio dal trapianto:

«Cioè, io ti dicevo la volta scorsa che subito dopo il trapianto, anche su consiglio loro andavo spesso a spasso la mattina, mi facevo delle lunghe passeggiate, intorno a casa mia ci sono molti prati molti, molte zone in cui si può passeggiare tranquillamente in mezzo agli alberi; a me, per me, vedere una farfalla che volava, mi suscitava commozione, cosa che fino a sei mesi prima, a due anni prima neanche pensavo più che ci fossero le farfalle, capito?».

I: Beh, sì.

C.R.: «Perché facevano parte talmente della quotidianità, erano una cosa talmente piccola, talmente inutile secondo il mio punto di vista di allora...».

I: È una cosa che si dà per scontato anche...

C.R.: «Stanno lì, loro fanno la loro vita, io la mia, non capivo che facevano parte della bellezza di quello che ci circonda. [...] Io ho scoperto tante cose dopo il trapianto che... non ho riscoperto, perché io molte cose non le ho mai considerate, cioè sono convinto che sia così un po' per tanta gente, prende la vita perché ce l'ha, se la vive, se la gode, per quanto può. Pensa al futuro pensa che risparmiare un centesimo oggi possa servire ad averne due domani, invece per me non è così, già non lo era prima, perché diciamo che sono sempre stato con le mani bucate, adesso ancora meno. Non che non pensi al futuro dei miei figli, però penso anche che io ho bisogno e diritto di vivere la mia vita, cioè non mi sento di lasciarmi delle cose che poi possono portarmi rammarico nel momento in cui non ci sarò più per non averle fatte. Per quale motivo? Cioè, trovo che sia una rinascita in positivo sotto tutti i punti di vista.[...] Cioè, io adesso so quello che significa la vita, adesso mi rendo conto di quello che significa vivere» (C.R., 12 dicembre 2008).

Questo paziente insiste molto nei nostri incontri sulla rinascita avvenuta dopo il trapianto. In questa fase anche osservare cose scontate sembra essere per lui fonte di una grande emozione; assaporare la vita,

dopo una lunga esperienza di malattia, sembra costruire una sensazione di forte recupero qualitativo dell'esistenza, tanto che arriva ad asserire: «Io adesso mi rendo conto di quello che significa vivere». In questo caso, insomma, il dono sembra aver innestato un meccanismo positivo, l'impossibilità di ricambiare non ha generato sensi di colpa o ossessioni di sorta, ma nemmeno sembra aver creato la necessità di rivolgere verso gli altri il proprio bisogno di sdebitarsi.

Questo paziente non mi ha mai parlato di attività, come il volontariato o il desiderio di portare ad altri l'esperienza del dono ricevuto; piuttosto sembra che l'evento sia valso come riqualificazione dell'esistenza, una riqualificazione che il soggetto vive in modo privato e intimo. L'altro paziente (F.D.), invece, che ha costituito un'associazione, ha sentito più fortemente l'esigenza di donare qualcosa agli altri; più volte ha sottolineato che non poteva sentirsi in pace con se stesso dopo aver ricevuto un dono, ma che doveva trovare il modo di ricambiarlo, di trasmetterlo agli altri. Sembra quasi che da una situazione di debito negativo possa sorgere l'esigenza di versare sugli altri il bisogno di sdebitarsi, mentre da uno stato di debito positivo nasca un equilibrio più intimo e personale, che non cerca sbocchi nella realtà sociale.

Anche nel rapporto con il donatore, C.R. reagisce in modo differente:

«Il donatore è una persona che la impersonifico all'interno di una famiglia che ha avuto un coraggio spaventoso del quale ringrazio, non smetterò mai di ringraziarlo, quindi ci penso molto spesso. Sta lì, è una presenza che sta lì, io ogni tanto mi capita di sentirlo. Non ti dico come tanti che addirittura ci parlano, io non mi sento questa cosa, però ci penso, mi capita di pensarci, anche quando faccio cose sbagliate, perché penso: "Magari chissà che starà a pensare!". Non so, vado a cena con degli amici, magari bevo un bicchiere di più di quello che magari, di quello che mi hanno detto che non faccia, dico: "Beh, tutto sommato, se lo trattassi un po' meglio 'sto cuore sarebbe più contento!"».

I: Com'è cambiato questo rapporto con il donatore, da subito dopo che ti sei svegliato... negli anni?

C.R.: «No, è sempre lo stesso: non è cambiato».

I: Cioè ci hai sempre pensato allo stesso modo?

C.R.: «Sì, sì; all'inizio, no, veramente all'inizio non ci ho proprio pensato. "Sto sveglio, sto bene"; poi...».

I: Beh, magari all'inizio c'è la ripresa fisica, il primo anno è pesante.

C.R.: «Poi è rimasto sempre uguale, lo penso sempre uguale come pensiero: sta lì, so che sta lì, che ha permesso che facessero questa cosa, per me bella, spero anche per altri, perché spero che abbia potuto donare anche qualcos'altro, a qualcun altro che aveva altri problemi oltre il mio» (C.R., 4 aprile 2009).

Questo paziente racconta che all'inizio la ripresa fisica e personale è stata prioritaria rispetto al pensiero verso il donatore; quando successivamente comincia a pensarci, si costruisce un'immagine idealizzata, che «sta lì», a cui lui pensa, ma che non sembra invaderne la vita in alcun modo. Il suo modo di rapportarsi alla questione del donatore è indice di un maggiore equilibrio, a differenza degli altri intervistati (Z.U., F.D.), non si sente ossessionato e non cerca di avere notizie sul donatore o sui suoi familiari. Racconta che si era rifiutato anche di sapere il sesso del donatore e l'età, che sono i due dati anagrafici che possono essere comunicati al ricevente. Il rifiuto di conoscere anche quelle piccole notizie che tutti sanno, lascia intendere che questo paziente vuole costruire il meno possibile un'immagine reale del donatore e rimanere legato a un'immagine idealizzata a cui pensa, senza che abbia riscontri con la realtà. Questa costruzione idealizzata crea l'equilibrio necessario per non sentirsi schiacciato dalla grandezza del dono ricevuto.

Questa idealizzazione del donatore che non conosce riscontro alcuno con la realtà e che in questo caso sembra essere sorta poco dopo il trapianto ed essere rimasta costante, è una forma di strategia a cui tendono diversi pazienti trapiantati. L'idealizzazione e l'immaginazione del donatore come qualcosa «che sta lì», ma che non ha connotazioni personali concrete, aiuta i pazienti a non entrare troppo in contatto con la parte più delicata della loro operazione. Mantenere l'immagine astratta del donatore, in fondo, li allontana dall'evento drammatico, dalla paura che può nascere nel confronto con i parenti:

I: Perché tu pensi che non vorresti sapere di chi è, che cos'è che ti frena?

C.R.: «Perché mi sentirei in difficoltà, nonostante tutto quello che ti ho detto, tutto quello che penso, forse comunque sarebbe per me un approccio difficoltoso, a trovare le parole per poter parlare con queste persone. Sicuramente loro mi farebbero delle domande, mi chiederebbero: “Come stai, come non stai, come va?”, cioè tante cose che potrebbero indurmi a chiedermi se alla fine quello che hanno fatto è stato giusto oppure no, e non saprei se mi sto comportando bene oppure no per loro» (C.R., 12 dicembre 2008).

La difficoltà di trovare le parole, di sentirsi responsabili anche nei confronti di un'altra vita, crea una situazione di incertezza, da cui è meglio per molti rifuggire e celarsi in un rapporto idealizzato ed immaginato. Questo interlocutore, infatti, rifugge il confronto con i parenti, proprio perché sente il peso del dono, e teme di non essere all'altezza di ciò che ha ricevuto. Al riguardo riferiva l'infermiera:

«Secondo me, in qualche modo qualcuno riesce; però io da loro non ho mai saputo niente, se hanno mai saputo qualcosa del donatore, perché io credo che loro a volte vogliono sapere, ma hanno paura, cioè c'è questa cosa di sapere chi è, però poi ad un certo punto si fermano, come se avessero paura veramente, poi...» (L.R., 30 gennaio 2009).

A certo punto la voglia di sapere cessa. Ciò avviene prima di riuscire ad avere realmente un contatto con la realtà, per la paura di non rispecchiare le aspettative dei parenti dei donatori, del confronto diretto; il peso dell'idea di non poter mai ricambiare quello che queste famiglie hanno fatto per loro li spinge a rimanere fermi in una dimensione cristallizzata:

«Anche se io personalmente non gradirei sapere di chi, so che c'è; io lo chiamo “angelo”» (C.R., 12 dicembre 2008).

O ancora:

I: Li vorrebbe conoscere, vorrebbe sapere qualcosa?

E.L.: «No, no, perché sono uno molto emotivo, molto... Non mi farebbe bene, mi piace ricordarlo così; ho intenzione, appena le cose vanno meglio, di dedicargli una Messa» (E.L., 21 gennaio 2009).

Quest'ultimo paziente, con cui ho avuto la possibilità di parlare solo una volta, aveva affrontato il trapianto da pochi mesi, ma – da ciò che mi raccontavano anche le infermiere – non stava reagendo bene a livello psicologico. Durante i mercoledì in cui restavo al *Day-hospital*, avevo avuto modo di parlare più di una volta con sua moglie, la quale mi diceva che la malattia del marito era stata lunga e difficile da affrontare. Il trapianto era arrivato in modo inaspettato e all'inizio il paziente sembrava avesse reagito bene a livello sia fisico che psicologico; poi, a distanza di poco, un episodio di rigetto sembrava averlo condotto a una sorta di deperimento fisiologico: rifiutava di mangiare, aveva costantemente la febbre e sembrava non voler più reagire. Quando ho avuto modo di incontrarlo al *Day-hospital*, non sembrava un paziente già trapiantato, poiché si spostava in sedia a rotelle e sembrava molto stanco e svingorito.

Quando l'ho intervistato, si trovava al reparto, perché quella mattina la sua situazione fisica era peggiorata e, dopo i controlli di *routine*, il personale medico aveva ritenuto opportuno ricoverarlo e tenerlo sotto controllo per qualche giorno. Entrando nella sua stanza, nonostante avessi già parlato molte volte con la moglie, ho dovuto presentarmi, spiegargli il mio lavoro e ottenuto il suo consenso a partecipare alla ricerca. Il tono della sua voce era molto flebile, si capiva che era provato; raccontare del donatore sembrava acutizzare un dolore profondo che non riusciva completamente a rappresentare:

I: Quando si è svegliato, che cosa ha pensato, la prima volta? Se lo ricorda il primo pensiero che ha fatto?

E.L.: «Sì, alla persona che mi ha donato» [si commuove].

I: Sa qualcosa della persona che le ha donato il cuore? Sa qualcosa... chi è, le hanno detto qualcosa?

E.L.: «No, so solo che quella sera questo ha donato tre organi, che è più giovane di me, di quale paese non lo so».

I: E come l'ha pensata questa persona [...]?

E.L.: «Come l'ho pensato? Come uno che, se non lui direttamente, avrà espresso la volontà all'epoca, o i familiari sono persone con una motivazione della vita diversa rispetto a quello che normalmente ci accomuna, insomma, c'è una grossa sensibilità in queste persone, altrimenti non è possibile, visto che ognuno di noi egoisticamente pensa che il corpo gli appartiene. In tanti vivono, o almeno io vivo, vivono tre persone, il cuore, fegato e reni, mi sembra anche le cornee, sono andate a finire a [città] mi pare».

La commozione del paziente durante l'intervista, la sua difficoltà ad affrontare l'argomento, mi hanno trasmesso un grande senso di inadeguatezza: è sempre molto difficile fare ricerca quando si ha l'impressione di richiedere informazioni su questioni delicate, sulle quali non ci si sente in diritto di far domande. Non potevo prevedere la sua reazione, ma casi come questi spingono il ricercatore a sua volta a farsi delle domande relative al suo studio. Ho percepito chiaramente per questo paziente la difficoltà a soffermarsi sull'argomento: il suo senso di riconoscenza stava scivolando pian piano in una situazione sempre meno gestibile e a risentirne era tutto il suo corpo.

Della difficoltà di rapportarsi alla questione del donatore era consapevole anche lui, tanto da dirmi di non voler sapere nulla al riguardo, che «gli piace ricordarlo così» e che ha intenzione di dedicare una Messa in suo suffragio. La distanza dalla figura concreta reali del donatore, l'espressa volontà di non sapere mostrano anche in questo caso il rifugio in una visione idealizzata del donatore, che, però, in questo caso non sembra dettata da una situazione di equilibrio, come nel caso precedente, quanto piuttosto da un profondo senso di dolore e partecipazione, che egli non riesce ad affrontare. Il peso di un dono del genere rende difficile per questo paziente immaginarsi un qualsivoglia contatto con la famiglia dei donatori.

Ancora un altro interlocutore racconta:

«Poi tutto è rientrato abbastanza bene, però ormai ero quasi arrivato anche con il cuore, stavo in situazioni non dico estreme, ma di emergenza, quello sì. È andata bene, è arrivato 'sto benedetto cuore, giovane, di una persona di [età], mi hanno detto che era di [luogo], però altro non so e

non voglio saperlo, non è giusto, manteniamo l'anonimato e devo dire onestamente rivolgo la mia preghiera, ogni giorno a questa persona, per ringraziarla e augurandomi che, voglio dire, se c'è una giustizia superiore, divina, qualcuno lo premi anche per questo» (B.A., 4 maggio 2009).

Questo paziente, al momento dell'intervista, aveva affrontato da pochissimo l'intervento chirurgico, tanto che era ancora ricoverato in reparto e l'intervista si è tenuta mentre io ero coperta da camice, guanti e mascherina. Tuttavia, rispetto al paziente precedente, la sua reazione sembra essere stata migliore; infatti, dal punto di vista fisiologico la ripresa sembrava procedere bene anche se lentamente, da quello personale ed emotivo il paziente mostrava di aver reagito bene. Anche questo paziente, però, rifiuta di sapere o conoscere qualcosa in più, si accontenta delle notizie avute e mi racconta di rivolgere un pensiero al donatore nelle sue preghiere. Il ricorso alla dimensione religiosa sembra essere una delle strategie più usate dai pazienti per ringraziare il donatore e i familiari, senza entrare in contatto con la realtà. La preghiera, i santuari in cui costoro si recano, sono un modo per ringraziare senza rivolgersi direttamente agli interessati.

Al di là dei limiti imposti dalla legge, che prevedono l'anonimato dell'atto di donazione, i pazienti si focalizzano molto sul donatore con cui si sentono vicini, ma rifiutano di cercare realmente contatti o anche solo notizie dei familiari. Diceva a tale proposito un altro trapiantato:

«Io ho sempre ringraziato chi mi ha dato la vita, ho sempre bene accettato, non ho mai avuto problemi».

I: Ha mai saputo qualcosa del donatore?

B.V.: «No».

I: Non vuole sapere, non pensava magari all'inizio...?

B.V.: «So da dove l'hanno preso, l'età che c'aveva, potrei anche risalire a chi me l'ha dato, però non vedo il motivo, insomma» (B.V., 4 dicembre 2008).

Questo paziente non vede il motivo per cui dovrebbe mettersi a frugare nella vita dei familiari del donatore, per questo si sente in dovere di ringraziare, ma non sente nessuna spinta a voler cercare. Ho avuto modo

di incontrarlo molte volte al *Day-hospital*, che frequenta assiduamente; ha stretto dei buoni rapporti di amicizia con altri trapiantati. Il giorno della nostra intervista l'Associazione dei cardiotrapiantati di Roma, in collaborazione con altre realtà di volontariato, aveva organizzato un mercatino di beneficenza davanti all'entrata principale dell'ospedale San Camillo. Il gruppo di trapiantati di cui fa parte anche questo interlocutore è molto allegro: nelle loro conversazioni, infatti, si intervallavano battute a racconti della loro esperienza di malattia, su cui spesso si ironizza. La strategia di sminuire la malattia in gruppo, i racconti divertenti degli episodi avvenuti in ospedale o nella mensa o che riguardavano i rapporti tra medici e infermieri, mi hanno offerto la possibilità di entrare in contatto con il linguaggio e i meccanismi di comunicazione che si sono formati all'interno di un gruppo, per il quale l'esperienza di malattia rimane il vero collante.

L'intervista con questo interlocutore, che ha affrontato l'operazione ormai tre anni fa, è stata molto piacevole. La sua ironia e simpatia mi hanno permesso di cominciare a comprendere come le persone che restano più legate all'ospedale riescano a sviluppare un approccio al vissuto del trapianto più simile tra loro. Quasi tutti i trapiantati che mi hanno raccontato del rapporto con il donatore in termini idealizzati o che hanno riversato sulla sfera religiosa il loro bisogno di riconoscenza sembrano aver assorbito meglio di altri la retorica portata avanti dal personale infermieristico e medico per risolvere la questione del donatore. Sulla questione del perché non cerchi di conoscere i familiari del suo donatore dice:

«Perché non sai mai cosa puoi incontrare dall'altra parte, puoi incontrare delle brave persone, come puoi incontrare – che ne so – dei briganti. Non lo so, ti possono pure fare dei ricatti, non lo so, no? [...] allora è meglio rimanere così, ogni tanto fai una preghiera a chi ti ha dato l'organo».

Il timore espresso da questo interlocutore è quello che si aggira in modo latente tra i trapiantati: incontrare familiari che possano ricattarli. Questa paura, che viene alimentata anche attraverso narrazioni di incerta veridicità, è uno dei deterrenti per cui i pazienti scelgono di «rimanere così» e pregare ogni tanto per il donatore.

Anche un altro trapiantato, che frequenta assiduamente il *Day-hospital*, racconta:

I: Ma ha mai saputo qualcosa del donatore?

P.P.: «No».

I: Non pensa, non ha mai pensato di volerlo sapere?

P.P.: «Sinceramente, no, non vorrei saperlo».

I: Preferisce, insomma, che la legge sia così?

P.P.: «Non saprei cosa dire, trovandomi...».

I: Forse sarebbe un po'...

P.P.: «Mi sentirei a disagio» (P.P., 4 dicembre 2008).

La sensazione di disagio e la paura di non riuscire a trovare le parole giuste fanno sì che questi pazienti preferiscano rimanere con un'immagine astratta e personale del donatore senza cercare di conoscere elementi più concreti.

Un altro trapiantato, più giovane, a sua volta afferma:

«Se voglio posso pure saperlo, perché nella cartella mia c'è scritto, però per rispetto, anche perché dopo che lo sai, poi? Cioè a me farebbe pure piacere conoscere i parenti e tutto, però poi non sai mai come reagiscono, come si comportano, perché purtroppo hanno messo una legge proprio per sto motivo, perché molte persone sono diventate morbose nel confronto coi pazienti e tutto» (F.G., 13 febbraio 2009).

Un'altra delle paure che dissuade i trapiantati dal cercare i familiari è legata al possibile attaccamento morboso che questi possono stabilire con loro. L'idea che una parte del proprio caro continui a vivere nel corpo di un altro, di un giovane, può indurre a sviluppare attaccamenti morbosi. Diceva l'infermiera al riguardo:

«Penso a quanto potrebbe essere per loro, come ti posso dire, diventerebbe un rapporto morboso; ho paura di questo, nel senso sia per chi ha donato, che per chi ha ricevuto. Perché io immagino quando può essere la famiglia, sapendo che c'è un cuore che vive in un'altra persona, per esempio soprat-

tutto di un figlio, immagino la mamma o un padre quanto si potrebbe legare ad un paziente che ha ricevuto il cuore del figlio. E viceversa, per chi ha ricevuto, ho paura che poi diventerebbe un rapporto morboso, però d'altra parte ritengo che sia giusto che loro sappiano, cioè ci vorrebbe una legge in cui – non lo so, per ipotesi – si possa, per esempio, sapere, però poi non entrare troppo nei rapporti stretti» (L.R., 30 gennaio 2009).

La paura che si sviluppino attaccamenti morbosi è comune a tutte le persone che si trovano in questo ambito, sia ai pazienti sia ai parenti e al personale medico. L'idea che il cuore di un proprio caro continui a battere potrebbe produrre conseguenze psicologiche marcate. Attraverso la possibilità dell'espianto, è possibile che i parenti – una volta morto il proprio caro – comincino a cercare parti viventi del suo corpo, sviluppando quella che viene chiamata «sindrome del segugio», cioè la ricerca talvolta patologica del paziente ricevente, nel tentativo inconscio di "ritrovare" il proprio caro.

Quando ho parlato con la madre di un paziente donatore mi raccontava che lei, a causa della risonanza che aveva avuto il suo caso, era riuscita a conoscere le persone che avevano ricevuto gli organi del figlio e che nell'incontrarli era stato importante riuscire a mantenere un approccio equilibrato:

«È il pensare prima; io ero molto più agitata prima, che sapevo di dover incontrare questa persona. Però dopo, nel momento in cui l'ho incontrata, non è successo niente, nel senso non ho provato quella grande emozione; è stato un incontro molto tranquillo. Forse perché questo mio approccio è stato equilibrato sia al momento che in seguito, perché non è che so' andata lì a trovare in questa persona parte di [nome], e forse questa è la cosa importante: che non si deve ritrovare nelle persone riceventi parti del proprio caro, perché altrimenti veramente diventa, credo, una cosa inaccettabile e in seguito ti fa sentire ancora peggio di come stai» (I.D., 4 giugno 2009).

La madre spiega che, nell'incontrare il ricevente, non ha provato lo stimolo di cercare in lui parti del proprio figlio. Se l'approccio diventa

quello, infatti, i familiari possono sviluppare la tendenza a istaurare rapporti morbosi con i trapiantati. Questa plausibile conseguenza della mutua conoscenza porta i trapiantati a evitare di cercare attivamente i familiari: la paura che quest'ultimi cerchino parti del proprio caro in loro potrebbe spingerli a sviluppare sensi di colpa, che attraverso l'idealizzazione del donatore non si sono formati. Una delle storie sugli incontri tra familiari e trapiantati viene fornita dalla moglie di un interlocutore:

«È successo che una famiglia alla fine, dopo essersi scritta per lettera, ecc., ha conosciuto i familiari, però dice c'è stato purtroppo un attaccamento da parte di questi genitori verso questa persona... Soprattutto la madre, che si appoggiava sempre con la testa sul cuore di questa persona e questo si è sentito talmente... Sì, subentra un senso di colpa, perché uno sembra che abbia... Dice che questo è dovuto andare in dialisi, perché si è sentito male, eh sì, perché bisogna avere molta, molta attenzione in queste cose» (F.D., 6 aprile 2009).

Le storie raccontate e l'incognita di questo ipotetico incontro con la realtà spingono molti pazienti a sviluppare un forte senso di gratitudine, ma anche il desiderio di rimanere nell'anonimato delle preghiere o dei ringraziamenti intimi.

Gli ultimi atteggiamenti che ho esaminato non riguardano alcuna ossessione nei confronti del donatore, ma mostrano la riconoscenza per il trapianto avvenuto. Come sottolinea anche l'infermiera, non tutti parlano del donatore, molti tengono per sé questa sensazione che li logora:

«Io vedo comunque che ci sono pazienti che continuano a parlare sempre del donatore: chi ne parla ovviamente, chi non ne parla, che se lo tiene per sé; o tu riesci a carpirgli delle cose dai comportamenti, che magari li vedi, che ti guardano, vorrebbero sapere, magari ti danno delle piccole cose per farti capire e poi alla fine riesci a carpirgli quello che effettivamente hanno dentro» (L.R., 30 gennaio 2009).

Al di là delle loro affermazioni, molti pazienti tacciono sulla questione, ma dai comportamenti si riesce a cogliere che il donatore resta

un interrogativo fisso nei loro pensieri. Molti pazienti mi hanno trasmesso la stessa sensazione che ha l'infermiera: hanno paura di sapere di più. Ciò non sempre è sintomo del fatto che il rapporto con il donatore sia una questione conclusa, che ha raggiunto un equilibrio. Non è facile risolvere il problema che si crea quando sembra esserci una sorta di distanza tra gli enunciati degli interlocutori e i comportamenti non verbali. Nella ricerca sul campo, l'integrazione delle interviste con l'osservazione partecipante serve proprio a evitare di giungere a un risultato d'indagine troppo semplificato e unilaterale; nel mio caso, sostare nei reparti, partecipare alle attività proposte dalle associazioni che gravitano intorno al trapianto, mi ha permesso di ovviare proprio a un problema del genere. Questo approfondimento serve a notare sfumature che le parole non permetterebbero di cogliere.

Il caso di N.V., uno dei quattro pazienti con cui ho avuto modo di approfondire la questione del donatore, presenta proprio una situazione in cui l'osservazione partecipante è stata di fondamentale importanza nel riuscire a cogliere il significato della sua esperienza di malattia e del rapporto con il donatore:

I: Ma tu hai saputo qualcosa del donatore?

N.V.: «Sì, pochissimo e per ora mi basta quello, perché so che era una ragazza molto più giovane di me, anche se non so di quanto, so che ha donato tutto e che era al [nome dell'ospedale]. [...] volendo potrei sapere molto di più, però, insomma adesso...» [si commuove].

I: Non te la senti?

N.V.: «No! Non so se riuscirei ad affrontare, non tanto l'idea di conoscere la sua famiglia che penso sia, non so neanche loro se... Per carità non enterei mai nel personale di una tragedia del genere, poi io ho perso [una persona cara], quindi un po' so cosa vuol dire, cioè lo so cosa vuol dire perdere una persona giovane e cara, e poi non so se era sposata, se ha lasciato dei bambini, non ho la più pallida idea, non sapendo quanti anni avesse, non ho idea di che cosa, di che... qual era la sua vita non so niente... non ho idea» (N.V., 7 gennaio 2009).

La delicatezza dell'argomento è sentita in modo molto vivo dalla

paziente, che ha affrontato da poco il trapianto e sta elaborando la sua sofferenza in modo lento e travagliato. Averla seguita durante tutto il suo percorso mi ha permesso di avere di lei e della sua storia di malattia una buona conoscenza. Grazie alla partecipazione al suo vissuto, posso dire di aver colto anche la complessità della rappresentazione della sua esperienza. La mancanza di ricerca nei confronti della donatrice è determinata, in questo caso, da una forte e sentita difficoltà nell'affrontare l'argomento che, per questo, viene spesso volutamente celato. Il non voler sapere è in questo caso frutto di un equilibrio molto precario in cui versa la paziente.

Pochi mesi dopo, aggiunge:

I: C'è questa persona che ti ha donato il cuore, o ci pensi comunque e ti capita di pensarci?

N.V.: «Non tantissimo, qualche volta, adesso mi è capitato mentre facevo l'ecocardiogramma, perché lo vedevo e pensavo che era suo, funziona bene, questo sì, mi è venuto da pensare subito a questa persona. In generale, non ci penso tanto devo dire la verità, ancora forse faccio fatica» (N.V., 10 giugno 2009).

A distanza di pochi mesi dalla prima intervista, la paziente è molto provata: gli esami clinici al *Day-hospital* la stavano stremando e il tono di voce è rimasto sempre strozzato per il contenuto emotivo del discorso e affaticato per le condizioni fisiche in cui si trovava. Mi ha permesso di comprendere quanti sforzi stesse facendo questa persona per riuscire ad affrontare l'esperienza della malattia e del trapianto. La difficoltà di rapportarsi alla questione della sua donatrice si ricollega alla difficoltà di elaborare tutto il percorso:

«Sì, ci ripenso, ci ripenso... [...] ogni tanto è come una voragine».

Il pensiero al percorso della malattia è come una «voragine», una metafora che spiega molto bene la sensazione di difficoltà sia di esprimerlo a parole, sia anche solo di ripensarci. La paziente non mi ha mai parlato del cuore, della frequenza cardiaca, anzi sosteneva di non aver

mai percepito una differenza nei battiti tra il vecchio organo cardiaco e quello “nuovo”. Tutte queste riflessioni “mancate” sembrano non essere l’effetto di un deficit di sensibilità, ma al contrario di una enorme difficoltà nel rapportarsi a un argomento sentito come molto delicato e coinvolgente. La sua giovanissima età, la velocità della malattia e la subitaneità del trapianto non le hanno permesso di far sedimentare l’accaduto, per cui – a differenza di altri – non avverte in modo vivo la questione del rapporto con la donatrice.

La delicatezza del tema e la sua complessità determinano sfumature comportamentali differenti: c’è chi dal primo istante si ricorda del donatore e sviluppa sensazioni quasi ossessive; chi, invece, si avvicina a tale pensiero in un secondo momento; chi, infine, non vuole accettarlo:

«Allora, ci sono due fasce, ti ripeto, di pazienti: nel senso che c’è il paziente responsabile, quello che invece la vede semplicemente come un intervento e quindi che adesso stanno bene e possono ripartire, possono fare tutto e quindi la prendono quasi come una cosa di stizza e non sono sempre responsabili» (L.R., 30 gennaio 2009).

L’infermiera racconta che ci sono modi diversi di reagire al trapianto: alcuni vivono in modo responsabile l’esperienza di donazione; altri invece reagiscono in modo stizzito e risentito alla questione del donatore, come se non volessero sentirsi legati a questo eterno senso di riconoscimento nei suoi confronti. Nel caso di questa paziente, però, la situazione è ancora meno classificabile, poiché la mancata elaborazione non deriva da irresponsabilità, quanto piuttosto dalla difficoltà di affrontare questo argomento, perché ritenuto troppo impegnativo.

La possibilità di parlarle più volte mi ha permesso di cogliere aspetti della sua situazione che non ho potuto toccare con altri. In questo caso, quindi, l’indagine approfondita mi ha permesso di rilevare che la volontà di essere riconoscente alla donatrice senza cercare collegamenti con la famiglia non deriva dal fatto che ha trovato un equilibrio personale nei confronti dell’argomento. Nonostante lei non presenti una fissazione ossessiva nei confronti del donatore, il debito nato dal dono ricevuto non è vissuto come positivo; al contrario, sembra quasi che sia

un argomento intoccabile per la sua delicatezza, da celare e nascondere a se stessi per riuscire ad andare avanti.

L'idealizzazione del donatore è vissuta in modo più complesso rispetto agli altri casi e testimonia come, andando in profondità, la negazione del dono e l'idealizzazione siano concetti molto labili; costruirsi idealmente il donatore può essere una strategia utilizzata sia per vivere bene il rapporto con quello sia allo stesso tempo per negarne il dono. Il senso di riconoscenza espresso dai trapiantati, quindi, può assumere connotati particolari e specifici che solo una ricerca approfondita può riuscire a portare allo scoperto.

Per tale ragione le teorie sul dono e sul debito devono sempre essere contestualizzate all'interno del percorso di malattia e del luogo in cui questa si manifesta.

CONCLUSIONI

In questo lavoro di antropologia medica ho cercato di dare spazio al modo in cui le persone che hanno subito un cardiotrapianto hanno rielaborato la loro esperienza. Dalla ricerca etnografica è emerso che i pazienti, nell'elaborare ciò che accade loro, fanno riferimento a diversi registri di interpretazione. Ciò significa che, nell'analizzare e rielaborare il percorso di vita che li ha visti prima malati e in fin di vita e poi trapiantati redivivi, hanno proposto delle interpretazioni che trascendono l'approccio medico.

Soprattutto per quanto riguarda il vissuto da trapiantati, i pazienti non si sono mai limitati a dare spiegazioni tecnico-mediche, ma le hanno sempre incrociate con altre più personali e sociali. La creatività e la ricchezza di queste narrazioni risalta soprattutto nel terzo capitolo, dove i pazienti mostrano di aver rielaborato a fondo gli aspetti peculiari del cardiotrapianto.

La centralità del cuore e del suo valore simbolico, il problema del dono e dell'impossibilità del ricambio, la figura del donatore sono stati i temi rielaborati in modo complesso. Ho attribuito un'enfasi particolare alla questione del dono: a volte la restituzione è impossibile, perché – è il caso degli organi – il dono viene ricevuto al momento del decesso del donatore. L'impossibilità evidente del ricambio solleva numerose questioni, oggetto di diverse speculazioni.

C'è chi sostiene che anche in questi casi il ricambio esista. Se non si

riesce a vedere il ricambio sarebbe soltanto perché ci si focalizza sul ricambio diretto, mentre è qui evidente l'esigenza per i riceventi di ricambiare rivolgendosi a terzi, alimentando così nuovamente il circolo del dono. Ciò accadrebbe in quanto le persone che ricevono un dono di organi non si lasciano travolgere da una situazione di debito negativo, ma sperimentano una condizione di debito positivo che li apre all'esterno, al resto della società. Un altro approccio, invece, insiste sull'impossibilità del ricambio, che interrompe il circolo del dono e lascia il ricevente in una condizione di debito negativo. Quella che viene chiamata «la tirannia del dono» trascina così i riceventi verso un sentimento di colpevolezza o la negazione del dono ricevuto, ritenute le uniche strategie possibili per uscire da una situazione del genere.

Quello che è emerso dalle testimonianze raccolte durante la ricerca etnografica nell'ospedale San Camillo-Forlanini è che entrambe le prospettive si applicano utilmente al materiale raccolto, ma quel che mi sento di rigettare sono le generalizzazioni che esse propongono.

In un ambito così complesso come quello del dono di organi, che investe processi di cambiamento del corpo e del rapporto che quest'ultimo stabilisce con l'esterno e l'altro da sé, proporre teorie che possano render conto delle motivazioni, delle istanze e delle condotte di tutti i soggetti coinvolti è fuorviante e di ben scarsa utilità. Risulta fuorviante in quanto riduce la grande ricchezza delle narrazioni che i pazienti propongono.

Nel vissuto dei trapiantati, la questione del dono e del debito con il donatore si ridisegna a seconda del percorso di malattia, dalla vicinanza con l'ospedale, dalla sensibilità del paziente e del suo contesto familiare e sociale. Così come si è potuto evincere dall'analisi dell'etnografia, la questione del dono e del conseguente debito viene ridefinita e reinterpretata attraverso il rapporto che ogni paziente riesce a stabilire con il donatore. Questo rapporto, che nei trapianti di cuore ha un rilievo del tutto particolare, può tal volta scivolare verso una forma di ossessione, altre volte rimanere più equilibrato, altre ancora venire ignorato dai trapiantati.

In ogni caso, è importante registrare il linguaggio non verbale, che travalica le parole, e non generalizzare le reazioni dei pazienti: ciascuno di loro ha una storia peculiare, che ho avuto il compito e la soddisfazione di poter indagare in queste pagine.

Ci fa piacere suggellare il compimento di un percorso di conoscenza e formazione professionale, reso possibile grazie alle sinergie stabilite tra le nostre Istituzioni. Grazie alla convenzione stipulata tra l'Azienda Ospedaliera San Camillo-Forlanini e l'Università di Roma "La Sapienza", in particolare tra l'UOC URP e i corsi di Laurea triennale in "Teorie e pratiche dell'antropologia" e di Laurea specialistica in "Discipline etnoantropologiche", si è compiuto un primo itinerario di ascolto e osservazione "in profondità" attraverso il progetto di ricerca "Diari in ospedale".

Iniziato nel 2006, il progetto ha seguito un suo sviluppo nell'applicare le pratiche di ricerca dell'etnografia (tra cui le interviste aperte, l'osservazione partecipante, i diari di campo) nello studio degli aspetti più legati all'esperienza soggettiva e alla socializzazione della malattia e della terapia vissuti dai pazienti ricoverati presso il San Camillo-Forlanini.

Nella prima fase di sperimentazione un gruppo di sei stagisti, dopo apposita formazione, ha intervistato un ampio campione di pazienti di diverse Unità operative. Successivamente, alcuni studenti di Laurea specialistica hanno realizzato più approfondite indagini su alcune circoscritte tematiche specifiche, tra cui quella dei trapianti e delle complesse implicazioni che questa pratica clinica comporta sia nel reperimento degli organi e nella gestione dei pazienti in attesa, sia riguardo soprattutto il vissuto dei trapiantati e dei loro familiari, così come di quelli dei donatori.

La ricerca di Michela Mitola, da cui questo libro scaturisce, costituisce l'originale prodotto dell'applicazione delle metodologie d'indagine elaborate dall'antropologia in contesti esotici a nuove realtà domestiche, fornendo su di esse prospettive e capacità di penetrazione inedite, che si auspica possano contribuire a rendere sempre più consapevoli, condivise ed efficaci le modalità di intervento e di cura offerte dalla nostra sanità.

Attraverso l'attenta ricostruzione del contesto in cui si collocano i diversi protagonisti dei trapianti di cuore, delle relazioni esistenti fra loro, dei rispettivi bagagli di conoscenze, esperienze e valori, il volume fornisce un quadro chiaro e rappresentativo della varietà delle istanze e dei punti di vista su questa sofisticata tecnica chirurgica. In particolare – portando alla luce timori e speranze, aspettative e interrogativi, emozioni e interpretazioni dei pazienti, dei loro familiari e dei congiunti dei donatori –, le parole degli interlocutori dell'autrice fanno emergere, al di là della prodigiosa capacità tecnica di ridare la vita a dei malati terminali, tutta la gamma dei significati che per essi assume il trapianto di cuore.

Per quanto fondamentali – e inevitabilmente prioritari – siano gli aspetti biologici del trapianto, queste pagine rivelano come esso sia al contempo un fenomeno dai profondi e diversificati risvolti culturali e sociali, su cui lo sguardo dell'antropologia può gettare una luce nuova. Lo dimostrano i passi in cui la Mitola riflette sui temi delicati e dibattuti della definizione di cosa sia e quando avvenga il decesso, di chi possa disporre di un corpo dopo che in esso sia definitivamente venuta meno quella presenza mentale che si è convenuto di identificare con la vita, di quali siano i criteri di assegnazione dei rari organi in grado di garantire la sopravvivenza ai molti che sono in attesa.

Tutto ciò è evidente soprattutto nei paragrafi in cui – attraverso le ricche e toccanti testimonianze dei cardiopatici in lista d'attesa e delle persone che invece, proprio in seguito al trapianto, hanno riacquisito una salute ormai insperata – si coglie quanto elaborate, diversificate e variabili, a seconda dei vissuti e dei contesti, siano le concezioni intorno al corpo e ai suoi componenti, alla salute e alla malattia, all'identità individuale, alla dipendenza dalle attrezzature e dai presidi della medicina, al fatto che la propria ritrovata salute dipenda dalla sua perdita da parte di donatori ignoti, il cui dono neppure sempre volontario è del tutto impossibile ricambiare.

Proprio la tematica del dono, da sempre al centro della riflessione antropologica, trova in questo volume l'illustrazione di una tipologia del tutto peculiare – quella «verso» e «da» sconosciuti – finora studiata soprattutto relativamente alla donazione di sangue. Nei trapianti, la natura tragica degli eventi che rendono disponibili gli organi, la disinteressata e anonima generosità di quanti acconsentono all'espianto dai propri cari, assieme alla densa stratificazione di significati simbolici attribuiti al cuore (unico organo la cui presenza è costantemente percettibile ai sensi e la cui attività viene identificata con la vita stessa), rendono questa forma di dono unica, suscitando nei congiunti dei donatori e nei donatari sentimenti, domande, bisogni e comportamenti da gestire innanzitutto conoscendone il significato.

È merito di Michela l'aver saputo, con sensibilità e pazienza, raccogliere ed esaminare le testimonianze di quanti – nei più diversi ruoli – gravitano attorno al Centro trapianti di cuore del San Camillo-Forlanini, consegnando pagine di rara intensità esperienziale, che si auspica possano contribuire a riportare all'attenzione della società civile la condizione dei malati in attesa di trapianto e sensibilizzare i cittadini alla donazione di organi.

Prendendo spunto dalle interviste realizzate dalla Mitola, l'Azienda Ospedaliera, insieme all'associazione Acti, ha curato la produzione del video Cento e cento storie: un solo dono, una sola speranza, che insieme al presente volume costituisce l'originale prodotto divulgativo degli sforzi combinati di istituzioni sanitarie, volontariato e università. Entrambi offrono un'articolata visione delle speranze e sofferenze di coloro che solo attraverso l'ascolto puntuale dell'etnografa hanno potuto far conoscere in forma inedita i propri bisogni, fornendo utili spunti di riflessione sia agli operatori sanitari, chiamati a prestare sempre maggiore attenzione ai diversi aspetti del prendersi cura dei pazienti in quanto persone, sia ai cittadini interessati a vario titolo a questa dimensione limite della vita.

Prof. Alessandro Lupo

presidente del Corso di Laurea magistrale in Discipline etnoantropologiche
all'Università di Roma "La Sapienza"

Dott.ssa Giovanna Natalucci

direttore UOC URP dell'Azienda Ospedaliera San Camillo-Forlanini

BIBLIOGRAFIA ESSENZIALE

- AA.VV.
2008, *Age, Gender, Race, and Associations With Kidney Failure Following Living Kidney Donation*, in «Transplantation Proceedings», vol. 40, n. 5, pp. 1337-1340.
- AA.VV.
2008, *A Household Study to Determine Attitudes and Beliefs Related to Organ Transplantation and Donation: A Pilot Study in Yapracik Village, Ankara, Turkey*, in «Transplantation Proceedings», vol. 40, n. 1, pp. 29-33.
- AA.VV.
2008, *Cross-Cultural Donation and Donation Interview*, in «Transplantation Proceedings», vol. 40, n. 9, pp. 2881-2882.
- AA.VV.
2004, *Death and Organ Procurement: Public Beliefs and Attitudes*, in «Social Science & Medicine», vol. 59, n. 11, pp. 2325-2334.
- AA.VV.
2006, *Deconstructing the Evidence-based Discourse in Health Sciences: Truth, Power and Fascism*, in «International Journal of Evidence Based Healthcare», vol. 4, pp. 180-186.
- AA.VV.
2004, *Donor Quality of Life After Living Donor Liver Transplantation*, in «Transplantation Proceedings», vol. 36, n. 4, pp. 912-913.
- AA.VV.
2004, *Future Doctors and Brain Death: What Is the Prognosis?*, in «Transplantation Proceedings», vol. 36, n. 4, pp. 816-817.
- AA.VV.
2008, *Health-Related Quality of Life Evolution in Patients After Heart Transplantation*, in «Transplantation Proceedings», vol. 40, n. 9, pp. 3037-3038.
- AA.VV.
2008, *How Can We Increase Living Related Donor Renal Transplantations?*, in «Transplantation Proceedings», vol. 40, n. 7, pp. 2104-2107.
- AA.VV.
2008, *Influence of the Psychological State of Relatives on the Quality of Life of Patients at 1 Year After Transplantation*, in «Transplantation Proceedings», vol. 40, n. 9, pp. 3109-3111.
- AA.VV.
2008, *Potential Organ Donor Concept Is Developing in Emergency Departments: Gazi University Hospital Experience*, in «Transplantation Proceedings», vol. 40, n. 1, pp. 39-41.
- AA.VV.
2008, *Profile of Organ Donors Not Authorized for Judicial Reasons*, in «Transplan-

tation Proceedings», vol. 40, n. 9, pp. 2879-2880.

- AA.VV.

2008, *Quality of Life Analysis of Renal Donors*, in «Transplantation Proceedings», vol. 40, n. 1, pp. 50-52.

- AA.VV.

2005, *Reluctant Acceptance of Xenotransplantation in Kidney Patient on the Waiting List for Transplantation*, in «Social Science & Medicine», vol. 61, n. 8, pp. 1828-1834.

- AA.VV.

2008, *Support Program for Heart Transplant Patients: Initial Experience*, in «Transplantation Proceedings», vol. 40, n. 9, pp. 3039-3040.

- AA.VV.

2008, *The Influence of Donor Characteristics on Survival After Heart Transplantation*, in «Transplantation Proceedings», vol. 40, n. 8, pp. 2636-2637.

- AA.VV.

2008, *The Influence of Gender on Survival After Heart Transplantation*, in «Transplantation Proceedings», vol. 40, n. 8, pp. 2634-2635.

- AA.VV.

2008, *The "You Are Not Alone" Care Program for Liver Transplantation*, in «Transplantation Proceedings», vol. 40, n. 6, pp. 1983-1985.

- ABOUNA G. M.

2008, *Organ Shortage Crisis: Problems and Possible Solutions*, in «Transplantation Proceedings», vol. 40, n. 1, pp. 34-38.

- ARÍA, M.

2008a, *Dono, hau e reciprocità. Alcune riletture antropologiche di Marcel Mauss*, in Dei F., Aría M. (a cura di), 2008, *Culture del dono*, Roma, Meltemi, pp. 181-221.

- AUGÉ, M.-HERZLICH, C.

1986 [ed. orig. francese 1983], *Il senso del male, Antropologia, storia e sociologia della malattia*, Milano, Il Saggiatore.

- AUTIERO A.

1996, *La donazione di organi è un dovere?*, in «Rivista di Teologia Morale», n.28, pp. 53-61.

- BACCIN G.

2004, *Il contributo dell'infermiere nell'assistenza alla persona che soffre*, in Picozzi M., Violoni L., Cattorini P., *Il significato della sofferenza. Tre religioni monoteiste interpretano la malattia*, Milano, Franco Angeli, pp. 115-140.

- BARCARO R.

2008, *La morte cerebrale non è la morte dell'organismo*, in Barcaro R., Becchi P., Donadoni P., *Prospettive bioetiche di fine vita. La morte cerebrale e il trapianto di organi*, Milano, Franco Angeli, pp. 89-125.

- BARCARO R., BECCHI P., DONADONI P.

2008, *Prospettive bioetiche di fine vita. La morte cerebrale e il trapianto di organi*,

Milano, Franco Angeli.

- BAUDRILLARD J.
2009 [ed. orig. 1976], *Lo scambio simbolico e la morte*, Milano, Feltrinelli.
- BENEDETTI C.
2003, *Comunicare le culture del dono: codici linguaggi per la donazione di organi*, Firenze, Aido.
- BECCHI P.
2008, *Peter Singer: l'abbandono dell'etica della sacralità della vita*, in Barcaro R., Becchi P., Donadoni P., *Prospettive bioetiche di fine vita. La morte cerebrale e il trapianto di organi*, Milano, Franco Angeli, pp. 114-117.
- BELLAI T., PAPADATOU D.
2007, *The decision-making process of parents regarding organ donation of their brain dead child: a Greek study*, in «Social Science & Medicine», vol. 64, n. 2, pp. 439-450.
- BERLINGUER G.
2000, *Il nostro corpo in vendita: cellule, organi, Dna e pezzi di ricambio*, Milano, Baldini Castoldi Dalai.
- BIANCHI C., SALVATI G.
2004, *Sofferenza e donazione d'organo: un'analisi comparativa tra le religioni monoteistiche*, in M. Picozzi, L. Violoni, P. Cattorini (a cura di), *Il significato della sofferenza. Tre religioni monoteiste interpretano l'esperienza della malattia*, Milano, Franco Angeli.
- BRAVI E., TRABUCCO G.
2005, *Morte cerebrale e donazione di organi: aspetti psicologici*, Verona, Cortina Editore, pp. 70-81.
- BRUZZONE P., VENETTONI S.
2008, *Legal Aspects of Organ Transplantation in Italy*, in «Transplantation Proceedings», vol. 40, n. 6, pp. 1818-1819.
- CAILLÉ A.
1998, *Il terzo paradigma. Antropologia filosofica del dono*, Torino, Bollati Borin-ghieri.
- COSMACINI, G.
1995, *Storia della medicina e della sanità in Italia*, Roma-Bari, Laterza.
- COSMACINI, G.
1981, *Medicina, ideologie, filosofie del pensiero dei clinici*, in *Storia d'Italia*, Torino, Giulio Einaudi editore, pp. 1159-1195.
- COSTANZO A.
2004, *Imparzialità e solidarietà nella regolazione dei trapianti*, in Privitera S., *La donazione di organi: storia etica e legge*, Roma, Città Nuova, pp. 121-141.
- DE BLASIO A.
2001, *Il trapianto d'organi come risposta terapeutica. In Italia, in Europa e negli Usa*, Milano, Giuffrè Editore.

- DEI F., ARÍA M. (a cura di)
2008, *Culture del dono*, Roma, Meltemi.
- DEI F., ARÍA M., MANCINI G. L. (a cura di)
2008, *Il dono del sangue. Per un'antropologia dell'altruismo*, Pisa, Pacini.
- FOUCAULT M.
1968 [ed. orig. francese 1963], *Nascita della clinica. Una archeologia dello sguardo medico*, Torino, Einaudi.
- 1977a [ed. orig. francese 1976], *Microfisica del potere*, Feltrinelli, Milano.
- FRIZZAROTTI-SELVAGGI S.
2000, *Il cuore dell'altro riflessioni sugli aspetti culturali e psicologici del trapianto e della donazione di organi*, Fasano, Schena.
- GODBOUT J. T.
1993 [ed. orig. francese 1992], *Lo spirito del dono*, con la collaborazione di A. Caillé, Torino, Bollati Boringhieri.
- 1998 [ed. orig. francese], *Il linguaggio del dono*, Torino, Bollati Boringhieri.
- 2000, *Le don, la dette et l'identité*, Montréal et Paris, La Découverte.
- 2008 [ed. orig. francese 2007], *Quello che circola tra di noi. Dare, ricevere, ricambiare*, Milano, Vita e Pensiero.
- HENRION A.
2007, *Le don du sang. Approche ethnographique du recevoir et du rendre*, in «Revue de M.A.U.S.S. Permanent», <http://www.journaldumauss.net/spip.php?article37>.
- HOUSSIN D.
2003, *Possible Solutions to the Natural Limitations of Organ Transplantation: What Is at Stake in the Information of the Public and Education?*, in «Transplantation Proceedings» vol. 35, n. 3, pp. 1156-1158.
- KAHAN B. D.
2008, *Frontiers in Immunosuppression*, in «Transplantation Proceedings», vol. 40, n. 1, pp. 11-15.
- KIUCHI T., TANAKA K.
2003, *Living Donor Liver Transplantation: Personal Experience*, in «Transplantation Proceedings», vol. 35, n. 3, pp. 950-951.
- KLEINMAN S. ET ALII
2004, *The Donor Notification Process from the Donor's Perspective*, in «Transfusion», vol. 44, n. 5, pp. 658-666.
- LE BRETON D.
2008, *La Chair à vif. De la leçon d'anatomie aux greffes d'organes*, Paris, Métailié.
- LEGA NAZIONALE CONTRO LA PREDAZIONE DEGLI ORGANI E LA MORTE A CUORE BATTENTE
<http://www.antipredazione.org/>
- LOCK M.
1996, *Ripensare il corpo della morte: il dibattito in Nord America e Giappone*, in Pandolfi M., *Perché il corpo. Utopia, sofferenza e desiderio*, Roma, Meltemi, pp. 30-56.
- 2002, *Inventing a New Death and Making it Believable*, in «Anthropology and me-

dicine», vol. 9, n. 12, pp. 97-116.

- LUPO A.

1999, *Capire è un po' guarire: il rapporto paziente-terapeuta fra dialogo e azione*, in «Rivista della società di antropologia medica», vol. 7-8, pp. 53-92.

- MANGHI S.

2005, *Il medico, il paziente e l'altro. Un'indagine sull'interazione comunicativa nelle pratiche mediche*, Milano, Franco Angeli.

- MARINO I. R.

2004, *I trapianti d'organo: problematiche attuali ed aspetti etici*, in Privitera S., *La donazione di organi: storia etica e legge*, Roma, Città Nuova, pp. 17-48.

- MATESANZ R.

2002, *Organ Donation, Transplantation, and Mass Media*, in «Transplantation Proceedings», vol. 35, n. 2, pp. 967-969.

- MATOKA M. C.

2005, *Desperately Seeking "Normal": the Promise and Perils of Living with Kidney Transplantation*, in «Social Science & Medicine», vol. 61, n. 4, pp. 821-831.

- MAUSS M.

2002 [ed. orig. 1924], *Saggio sul dono*, Torino, Einaudi.

- MAZZA E.

2005, *Quando ti svegli: storia di un trapianto di fegato*, Roma, Armando Editore.

- MELTZER D.

2003, *Waiting for Organ Transplantation*, in «Transplantation Proceedings», vol. 35, n. 3, pp. 969-970.

- MOCAN N., TEKIN E.

2007, *The Determinants of the Willingness to Donate an Organ among Young Adults: Evidence from the United States and the European Union*, in «Social Science & Medicine», vol. 65, n. 12, pp. 2527-2538.

- MORGAN M., MAYBLIN M., JONES R.

2008, *Ethnicity and Registration as a Kidney Donor: the Significance of Identity and Belonging*, in «Social Science & Medicine», vol. 66, n. 1, pp. 147-158.

- MORINO ABBELE F., CAVALLERO P., FERRARI G.

2002, *Un dono alla vita: ricerca sulle opinioni e gli atteggiamenti delle persone verso la donazione di organi*, Milano, Guerrini Scientifica.

- PELLICCIARI M.

2003, *Retoriche dell'incontro fra medici di base e loro pazienti. Strategie identitarie e uso del camice e di altri dispositivi nella costruzione dello spazio terapeutico*, in «Rivista della società di antropologia medica», vol. 15-16, pp. 205-221.

- PENNACCHINI M.

2004, *Il trapianto eterologo: storia, problemi etici e impatto psicologico nei pazienti in lista d'attesa*, Roma, Aracne.

- PICCOLO R.

2001, *La via del dono. Indagine tra i donatori di organi in provincia di Latina*, Mi-

lano, Aidro.

- PIZZA G.

2005, *Antropologia medica. Saperi, pratiche e politiche del corpo*, Roma, Carocci.

- PRIVITERA S.

2004, *La donazione di organi: storia etica e legge*, Roma, Città Nuova.

- QUARANTA I. (a cura di)

2006, *Antropologia medica. I testi fondamentali*, Milano, Cortina.

- SALZANO G.

2001, *Il dono proibito: antropologia e metafisica dello scambio*, Bari, Laterza.

- SCARAFFIA L.

I segni della morte. A quarant'anni dal rapporto di Harvard, in «L'Osservatore Romano», 2 settembre 2008, Città del Vaticano.

- SCHEPER-HUGHES N.

2004a [ed. orig. inglese], *Neo-cannibalismo: corpo e feticismo delle merci*, Verona, Ombre Corte, pp. 43-62.

2004b, *Il traffico di organi nel mercato globale*, Verona, Ombre Corte.

- SCHEPER-HUGHES N., WAQUANT L. (a cura di)

2004 [ed. orig. inglese], *Corpi in vendita. Interi e a pezzi*, Verona, Ombre Corte.

- SHAHEEN F. A. M., SOUQIYYEH M. Z.

2003, *Ethical Issues in Organ Harvest and Distribution*, in «Transplantation Proceedings», vol. 35, n. 3, pp. 1217-1218.

- SEPPILLI T.

1996, *Antropologia Medica: fondamenti per una strategia*, in «Rivista della società di antropologia medica», vol. 1-2, pp. 7-22.

- SHARP L. A.

2000, *The Commodification of the Body and its Parts*, in «Annual Review of Anthropology», vol. 29, pp. 287-328.

- TAYLOR J. S.

2005, *Surfacing the Body Interior*, in «Annual Review of Anthropology», vol. 34, pp. 741-756.

- TOTTOCZKO T.

2003, *Presumed Consent: What Does It Mean?*, in «Transplantation Proceedings», vol. 35, n. 3, pp. 1195-1197.

- TOZZINI U.

2000, *Mors tua vita mea. Espianto di organi umani: la morte è un'opinione?*, Roma, Grafite.

- YOUNG A.

2006, [ed. orig. inglese 1982] *The Anthropologies of Illness and Sickness*, in Quaranta I. (a cura di), *Antropologia medica. I testi fondamentali*, Milano, Cortina, pp. 107-148.

- ZANARDO S.

2007, *Il legame del dono*, Milano, Vita e Pensiero.

RINGRAZIAMENTI

Vorrei ringraziare l'Uoc Urp (Unità operativa complessa Ufficio relazioni con il pubblico) dell'Azienda Ospedaliera San Camillo-Forlanini e il suo direttore, Giovanna Natalucci, per aver permesso questa ricerca sul campo; il professor Francesco Musumeci, primario dell'Unità operativa di cardiocirurgia, per aver richiesto e acconsentito alla ricerca; il professor Alessandro Lupo, docente associato di Etnologia presso la facoltà di Lettere e Filosofia dell'Università di Roma "La Sapienza", per i suoi preziosi consigli; Tonino e Laura Badaracchi, perché più di ogni altro hanno creduto in questo lavoro.

Mi sento in dovere di ringraziare anche tutti coloro che lavorano nel reparto Unità operativa di cardiocirurgia-Centro trapianti di cuore e il Day-hospital cardiologico, per avermi accolto e consentito di svolgere il mio studio etnografico.

Un ringraziamento particolare va a Loredana Ferri, che è stata la mia guida durante i mesi di ricerca, e a tutti i pazienti che hanno collaborato. Inoltre vorrei ringraziare le mie sorelle e quanti mi sono stati vicini durante l'elaborazione e la stesura del testo.

M.M.

SCHEDA ASSOCIAZIONE CARDIOTRAPIANTATI ITALIANI (ACTI) ONLUS - SEZIONE DI ROMA

L'Associazione cardiotrapiantati italiani (Acti) – sezione di Roma onlus è sorta grazie all'iniziativa di alcuni pazienti cardiotrapiantati, medici e infermieri dell'Unità operativa di cardiocirurgia e dello scompenso cardiaco avanzato dell'Azienda ospedaliera San Camillo-Forlanini.

Si è costituita ufficialmente il 19 novembre 2004 con l'approvazione dello Statuto sociale da parte di 16 soci, che hanno eletto il primo Consiglio direttivo presieduto dal professor Francesco Musumeci, cardiocirurgo, direttore del Dipartimento cardiovascolare del San Camillo-Forlanini.

L'associazione si prefigge di rappresentare e tutelare gli interessi morali e materiali dei cardiotrapiantati e di coloro, le cui condizioni sanitarie indicano come indispensabili per la sopravvivenza l'intervento di trapianto del cuore.

In particolare:

- promuove ogni azione per assicurare alle persone in attesa di trapianto il più agevole accesso alle prestazioni sanitarie necessarie, prima e dopo l'intervento;
- sensibilizza l'opinione pubblica sul prelievo e donazione degli organi, per facilitare soprattutto coloro che sono in attesa di trapianto cardiaco;
- sollecita gli Enti pubblici, specialmente le Regioni e Unità sanitarie locali, a garantire condizioni ottimali sotto il profilo strutturale e organizzativo per gli interventi di cardiotrapianto;

- promuove presso gli Enti pubblici e l'Amministrazione statale ogni azione per migliorare e mantenere strutture sanitarie adeguate all'evoluzione tecnologica in materia;
- si impegna a garantire la migliore qualità della vita dopo l'intervento, nonché per l'inserimento o il reinserimento nella vita sociale e produttiva, con particolare riferimento alla garanzia del posto di lavoro o a un'occupazione congrua con la nuova condizione psicofisica che segue l'intervento;
- mantiene stretti contatti per eventuali azioni comuni con altre Associazioni costituite tra persone sottoposte o da sottoporre a trapianto di organi.

Inoltre l'Acti-Roma è presente nella Consulta delle Associazioni promossa dalla Regione Lazio, Assessorato alla salute, per favorire la donazione di organi; è anche parte attiva presso l'Assessorato delle politiche sociali del Comune capitolino e si fa portavoce degli interessi associativi all'interno dell'Azienda ospedaliera San Camillo-Forlanini.

Sia con la Regione Lazio che con il Comune di Roma l'associazione ha collaborato attivamente alle iniziative adottate per la promozione della donazione di organi, con buoni risultati. Fin dalla nascita dell'Acti-Roma è stata intessuta un'ottima relazione con la Direzione generale dell'Azienda ospedaliera, che si è sempre dimostrata attenta alle necessità esposte dal presidente della onlus. Una collaborazione che ha consentito, ad oggi, di ottenere ottimi risultati sia in termini di assistenza ai pazienti, sia nella collocazione del *Day hospital* che – nei casi dei cardiotrapiantati – è di particolare importanza.

Grazie all'idea di formare l'associazione con l'adesione di pazienti, medici e infermieri, si è ottenuta la sinergia necessaria per realizzare:

- la stesura e pubblicazione (arrivando alla seconda edizione di 500 copie) del *Manuale sul trapianto cardiaco*, che ha riscosso notevole successo sia nel Lazio che in altre Regioni;
- la stesura e pubblicazione del *Diario clinico per il paziente trapiantato*, sul quale lui stesso comincia ad annotare la terapia farmacologica anti-rigetto che lo accompagnerà durante la degenza ospedaliera e, in seguito, per tutta la vita;
- grazie al contributo volontario di persone fisiche e giuridiche, l'asso-

ciazione ha avviato un data-base dei pazienti trapiantati, che ha consentito di ottenere risultati eccellenti sia per i medici che per i pazienti.

Infine, i membri dell'Acti-Roma si fanno promotori di varie attività per sensibilizzare l'opinione pubblica sulle donazioni di organi, grazie alle quali i trapiantati possono testimoniare a tutti la preziosità inestimabile del dono che hanno ricevuto: la vita.

Per ulteriori informazioni, si può contattare la sede dell'associazione, in **Via Monte Forcelletta, 11 - 00054 Fiumicino RM - Codice fiscale 97356970588 - Iscritta all'Anagrafe unica delle O.N.L.U.S. Regione Lazio Tel. +393426719415 - e-mail: actiroma1@gmail.com**