

Mario Pesce

*Il dono della vita e la narrazione
dei medici nella donazione degli organi:
Narrative Based Medicine e antropologia*

ABSTRACT:

Il saggio prende in esame, attraverso l'intervista al Prof. Paride De Rosa chirurgo e direttore della struttura complessa Chirurgia Generale e Trapianto del Rene dell'Ospedale San Giovanni di Dio e Ruggi d'Aragona – Azienda Ospedaliera Universitaria di Salerno, il rapporto tra medico e paziente e tra medico e altri professionisti della cura.

La metodologia etnografica viene a supporto delle narrazioni, *narrative based medicine*, e diviene mezzo di analisi sociale ma, soprattutto, di supporto al lavoro del medico, degli operatori sociali, degli infermieri e, anche, dell'emersione del vissuto dei pazienti e dei loro familiari.

This paper is the elaboration of some interviews and reflections on the dialogic capacity of doctors working in a specific transplant center, San Giovanni di Dio e Ruggi d'Aragona Hospital, to get in touch with transplant-waiting patients, their families, and the families of the potential donor.

The use of *narrative based medicine* with the ethnographic methodology are a means of social analysis to know how the work on doctor, nurses and social assistant can be helped in their daily work. The essay is, also, an understanding support to how we can know the global society with a narrative approach.

Introduzione

*«Il malato non è solamente un malato
ma un uomo con tutte le sue necessità»*

Il seguente saggio è la rielaborazione di alcune interviste e riflessioni, frutto di una ricerca finanziata nel 2013 dall'Associazione Italiana Donazione Organi (AIDO) sulla cultura della donazione degli organi

nelle popolazioni migranti presenti sul territorio campano, a cui va tutta la mia gratitudine e stima, sulla capacità dialogica dei medici che lavorano in uno specifico centro trapianti, il centro trapianti di Salerno, di entrare in relazione con i pazienti in attesa di trapianto, le loro famiglie e le famiglie del potenziale donatore.

In questo senso la medicina narrativa, *narrative based medicine*, insieme alla metodologia etnografica diviene mezzo di analisi sociale ma, soprattutto, di supporto al lavoro del medico, degli operatori sociali, degli infermieri e, anche, dell'emersione del vissuto dei pazienti e dei loro familiari.

La medicina narrativa, quindi (Charon, 2001: 1898):

«[...] proposes an ideal of care and provides the conceptual and practical means to strive toward that ideal. Informed by such models as biopsychosocial medicine and patient-centered medicine to look broadly at the patient and the illness, narrative medicine provides the means to understand the personal connections between patient and physician, the meaning of medical practice for the individual physician, physicians' collective profession of their ideals, and medicine's discourse with the society it serves. Narrative medicine simultaneously offers physicians the means to improve the effectiveness of their work with patients, themselves, their colleagues, and the public. To adopt the model of narrative medicine provides access to a large body of theory and practice that examines and illuminates narrative acts. From the humanities, and especially literary studies, physicians can learn how to perform the narrative aspects of their practice with new effectiveness. Not so much a new specialty as a new frame for clinical work, narrative medicine can give physicians and surgeons the skills, methods, and texts to learn how to imbue the facts and objects of health and illness with their consequences and meanings for individual patients and physicians».

L'intento non è, come si potrebbe pensare, di sostituire la pratica medica tradizionale ma, se possibile presentare un orizzonte diverso che possa essere mezzo di empatia tra i soggetti specializzati alla cura dei pazienti, ai pazienti stessi e alle loro famiglie. Un ponte tra medici e addetti alla cura e coloro i quali, per diverse ragioni, entrano in contatto con il centro trapianti.

In quel momento, quello della richiesta alla famiglia del potenziale donatore, il medico è tutto meno che medico. È consulente, è psicologo, è amico, è mediatore e, soprattutto, una persona che vuole salvare una vita non a discapito di un'altra ma con il supporto di un altro

essere umano che ha cessato di vivere.

In questa prospettiva il saggio cercherà di dare voce a chi, un medico in questo caso, lavora ogni giorno su un duplice fronte. Il primo è quello della professione medica. Il secondo fronte è quello dell'auto-narrazione della sua esperienza e, in modo trasversale, la storia delle persone con cui entra in contatto. In questo senso i diversi vissuti si intrecciano e si descrivono con in un unico racconto.

Narrare il dono. Il centro trapianti di Salerno

In una calda mattina di maggio del 2013 il Dott. Paride De Rosa, direttore del Centro Trapianti dell'Ospedale di Salerno, ha accettato di parlare della sua esperienza con i pazienti e di alcune dinamiche presenti, quotidianamente, nel suo lavoro di chirurgo. Il dott. De Rosa inizia descrivendo, con un approccio che potremmo definire storico-processuale il suo primo trapianto.

«Il mio primo trapianto eseguito alla Federico II tanti anni fa l'ho fatto ad un ragazzo. Ragazzo di una famiglia napoletana del centro storico della città, zona del Carmine e giù di lì. Di quelli che sono, come dire, abituati a ringraziare la loro fede religiosa per l'intervento o per il dono per il trapianto, per la soluzione dei loro problemi con un ex voto. Ma la cosa bella è che non andò a portare l'ex voto sull'altare della chiesa della Madonna del Carmine, (il santuario della Madonna del Carmine a Napoli si trova nella centrale zone del mercato, a Piazza Mercato, ed è una delle chiese più frequentate, dopo il Duomo, dai fedeli) dato che al quinto piano dell'edificio cinque della Federico II dove lavoravo all'epoca, c'era un angolino con una Madonna, con dei fiori e così via, lui portò lì un ex voto, cioè un rene di argento. Un ex voto da mettere lì. Ma la cosa carina era l'iscrizione che c'era sotto, che era: per grazia ricevuta. Allora la domanda che veniva spontanea era: è stata proprio una grazia considerando che è andata bene, visto che per me era il primo trapianto? O invece in generale è veramente una grazia? Questa storia me la sono portata avanti: "per grazia ricevuta" cioè è stato il Padreterno e non lui. Per tanto e tanto tempo dopo mi prendevano in giro per questa cosa che era avvenuta a proposito degli ex voto. È questo è il mio primo trapianto. E me lo ricordo con questo ex voto proprio così, come se fosse oggi».

Questo breve aneddoto permette di far emergere come la pratica medica, specialistica e professionale, entra in contatto ogni giorno con meccanismi di resistenza al trauma e, nella narrazione dell'evento, emerge la capacità del professionista di evidenziare i meccanismi sottesi: psicologici, sociali, culturali e religiosi nel rapporto con il paziente. Tali meccanismi supportano la pratica medica nella comprensione delle variabili che sono insite nella relazione di cura e creano un ponte tra quotidiano e futuro.

Il rapporto medico/paziente è una dinamica complessa che prevede una capacità comunicativa e la conoscenza del territorio. Quasi avere il 'polso del territorio'. Dalla cosa più banale: di quanti organi c'è bisogno, se c'è una cultura del dono sul territorio da parte di associazioni o semplicemente informare i pazienti, o se l'ospedale con i medici fanno comunicazione sulle questioni inerenti alla donazione degli organi.

Il mestiere si 'sdoppia', come sostiene il dott. De Rosa, perché oltre a lavorare nel centro trapianti si lavora come chirurgo. E come chirurgo si trova ad affrontare dei pazienti

«acuti che sono quelli che hanno bisogno di un trattamento chirurgico che è limitato nel tempo. Per esempio un malato che ha una colecisti tu lo conosci perché ha dei calcoli e ha un'esigenza, gli affronti il problema glieli risolvi, finisce lì il tuo rapporto. È un paziente acuto che ha un vero transito nel sistema sanitario e tu hai una diretta conoscenza, nella fase acuta della sua malattia e poi nella guarigione che rappresenta la restituzione alla vita normale e alla vita fuori dal mondo sanitario».

Il 'mondo sanitario' e il rapporto con il medico divengono più stretti nella figura di un malato cronico che ha bisogno di un trapianto. In questo caso la donna o l'uomo che entra nel circuito del sistema sanitario nazionale è un individuo che ha, e avrà, un contatto continuo con il medico e l'istituzione sanitaria. La sua vita cambia e diviene alla fine dell'iter una nuova figura: il trapiantato.

«Un paziente che deve fare una terapia, deve fare ciclicamente dei controlli. Sempre. Naturalmente significa che tu un paziente del genere appena lo conosci e entra in lista di attesa per un trapianto te ne fai carico a vita fino a quando il suo trapianto sarà eseguito, fino a quando il suo trapianto funzionerà [...]. Quindi è un carico che pur essendo di diversa tipologia lo stesso paziente

tu te ne fai carico per sempre. Quando è in attesa, quando lo trapianti, quando lo stai seguendo per il suo *follow up*, quando il suo trapianto finisce di funzionare, rientra di nuovo in attesa, aspetta un secondo trapianto e fino, molto spesso fino alla morte del paziente.

Quindi in realtà si comincia con la conoscenza del paziente che viene da te perché vuole essere messo in lista per avere un trapianto e finisce quando il paziente muore perché non ha più bisogno di te. È un carico totale del paziente. Quindi c'è una differenza rispetto alla normale prestazione sanitaria che poi noi quando facciamo i chirurghi normali diciamo siamo abituati a dare una prestazione acuta, per un tempo acuto che è limitato che è legato alla patologia, tu o gliela risolvi o muore, invece nel nostro caso tu te ne fai carico per una patologia cronica che ti porti avanti per anni e anni».

Ma il rapporto con un paziente si riflette, quasi in modo analogico, con la sua famiglia. Questo passaggio, quasi naturale, rappresenta la capacità di coinvolgimento, da parte del medico, di un gruppo sociale che si trova di fronte ad momento di crisi, drammaticamente presente sia per il paziente che per la sua famiglia che porta ad un dissolvimento del loro mondo sociale. In questo senso il medico diviene, attraverso la relazione e la capacità di auto-narrazione e di accoglimento del vissuto dei pazienti e del loro gruppo amicale e familiare, un mediatore tra i sistemi medici, il mondo sociale di chi si trova portatore di un bisogno e gli altri professionisti della cura. La malattia è una esperienza soggettiva e collettiva del gruppo che la subisce e la narrazione di tale disagio fisico e psichico diviene una capacità di superamento dell'esperienza traumatica. Il corpo, luogo antropologico per eccellenza, viene vissuto come mezzo per vivere e agire il mondo fino al punto di incorporarlo culturalmente.

Le famiglie divengono, quindi, fonti orali di storie, racconti, vissuti e istanze che trovano nel medico che le segue la naturale espressione di condivisione. Nel caso del trapianto di organi il medico si trova a lavorare su due gruppi sociali: la famiglia e gli amici del potenziale donatore e quello del paziente da trapiantare e il suo gruppo amicale-familiare. Il medico conosce, in questo caso, i figli, le mogli, i parenti, gli accompagnatori, gli amici e

«le modalità della loro vita e loro conoscono le tue. Io ho, ad esempio, una paziente che ha l'età di mia figlia, l'ho operata quando nasceva la mia prima figlia e lei ogni anno mi viene a

fare gli auguri di Natale. Mi porta il regalo per mia figlia, che ormai ha ventisette anni, e si ripete da ventisette anni. Questa procedura per lei è un impegno storico e per me è un impegno altrettanto importante se non c'è o non la sento è una mancanza. È una reciprocità di intenti, gli risolvi il problema che poi si ripresenterà naturalmente un'altra volta da te se dovesse avere un problema analogo o diverso in un futuro. Questo è un continuo, è un *unicum* che si stabilisce con il medico, con gli infermieri con il coordinatore. Ma anche con l'ambiente, che è un ambiente che deve essere, come dire, il più confortevole possibile per il paziente. Il paziente si deve sentire a casa, molto di più della propria perché è un paziente cronico e deve essere abituato a trovare le sue cose, deve trovare i suoi angoli, le sue sedie, e principalmente le persone che lo ascoltano.

Pensi un po' io ho fatto una battaglia in questo ospedale, che ho vinto contro tutti perché sono un testardo, e sono riuscito a far capire ai miei dirigenti che un paziente che arriva per la terapia o per una visita di controllo deve trovare innanzitutto delle facce rassicuranti.

Tu non puoi essere arrabbiato e i tuoi problemi li devi lasciare fuori da questa porta, a casa. E questo è un primo impatto. Poi si stabilisce un rapporto con le persone che tu vedi e il paziente instaura un legame con il medico che lo ha visto una volta, due volte, tre volte. Ma soprattutto si stabilisce una relazione con l'infermiere che sta dall'altra parte. Quando viene qui per essere messo in lista le facce che vede sono quella del medico che ti segue e poi soprattutto quella dell'infermiere che ti porta a fare gli esami con il quale tu passi anche dei minuti, ma anche delle ore di attesa, per fare gli esami quindi stabilisce un rapporto e una faccia. Tanto è vero che spesso i nostri pazienti ci chiamano per nome, chiamano per nome direttamente gli infermieri che li seguono e viceversa. Allora il paziente non è più il numero del letto ma è Giovanni, è Pasquale, è Nicola, poi rispetto all'età un paziente giovane diventa immediatamente Antonio, Francesco, Giovanni e così via piuttosto quello che occupa un posto letto determinato da un numero. È mettere la persona al centro, la sua dignità. Superando la disumanizzazione di un numero facendolo tornare un essere umano».

Riflessioni finali

Seguendo le considerazioni proposte in precedenza possiamo affermare che i vissuti dei pazienti, delle loro famiglie e dei loro amici

devono essere visti, agiti e analizzati in modo speculare con il vissuto dei medici e degli altri specialisti della cura in modalità empatica. Potremmo dire che sono due facce della stessa medaglia. La gravità della malattia, nel nostro caso la questione trapianto e *iter* successivo all'operazione, sono un momento storico che cambia la vita di tutti. L'umanizzazione del trapiantato e la relazione tra tutti i protagonisti può avvenire solo comprendendo che la realtà psicologica e sociale è da co-costruire attraverso la capacità di raccontare e raccontarsi.

In questo senso l'antropologia e il suo bagaglio epistemologico-teoretico e pratico e la medicina narrativa propongono di mettere al centro le persone e le loro narrazioni, i loro bisogni e le loro storie. Questo permette una pluralità di prospettive di cura che mettono al centro la struttura delle relazioni, la possibilità di superare i problemi e la complessità e l'unicità dell'essere umano. Sia esso paziente o medico.

La narrazione prende 'vita' dalla voglia di condivisione e la condivisione permette di superare i disagi e, infine, di raggiungere la giusta vicinanza al posto della cosiddetta giusta distanza.

BIBLIOGRAFIA

- Basaglia, F. (2000). *Conferenze Brasiliane*. Milano: Raffaello Cortina Editore.
- Bourgois, P. (2005). *Cercando rispetto: drug economy e cultura di strada*. Roma: DeriveApprodi.
- Charon, R. (2001). Narrative Medicine. A Model for Empathy, Reflection, Profession, and Trust. *JAMA*, 286(15), 1897-1902.
- Geertz, C. (1987). *Interpretazione di culture*. Bologna: Il Mulino.
- Good Byron, J. (1999). *Narrare la malattia*. Roma: Edizioni Comunità.
- Kleinman, A. (1980). *Patients and healers in the context of culture*. Berkeley: University of California Press.
- Kleinman, A. (1986). *Social origins of Distress and Disease*. New Hale and London: Yale University Press.
- Kleinman, A. (1988). *The Illness Narratives: Suffering, Healing and the Human Condition*. New York: Basic Books.
- Le Breton, A. (2007). *Antropologia del dolore*. Roma: Meltemi.
- Malinowski, B.K. (1978). *Argonauti del pacifico*. Roma: New Compton.
- Marcus, E. & Fischer, M.J. (ed.) (1988). *Antropologia come critica culturale*. Roma: Meltemi.
- Marcus, E. & Clifford, J. (ed.) (1998). *Scrivere le culture*. Roma: Meltemi.

- Salzman, P.C. (2002). On Reflexivity. *American Anthropologist*, 104(3), 805-813.
- Scarry, E. (1990). *La sofferenza del corpo. La distruzione e la costruzione del mondo*. Bologna. Il Mulino.
- Tortolici, B. (2003). *Appartenenza, paura, vergogna, Io e l'Altro antropologico*. Roma: Monolite.