



## RASSEGNA

# PREGNANT IN THE TIME OF EBOLA

Un libro pubblicato da Springer a inizio 2019 che raccoglie le voci di ong, centri di ricerca, operatori che hanno vissuto Ebola da vicino. Come un mosaico rappresenta da punti di vista diversi la più grande epidemia di Ebola che abbia mai colpito l'Africa: tra queste voci c'è anche Cuamm. Qui una recensione del Dottor Ranieri Guerra.

TESTO DI / RANIERI GUERRA / ASSISTANT DIRECTOR-GENERAL, ORGANIZZAZIONE MONDIALE DELLA SANITÀ

### UN LIBRO CHE "RACCONTA" EBOLA CON LA VOCE DI CHI L'HA VISSUTA

Un libro interamente dedicato alla più grave epidemia da virus Ebola, quella che ha colpito Liberia, Guinea e Sierra Leone nell'Africa Occidentale nel 2014/16, con quasi trentamila casi e più di undicimila morti registrati – e probabilmente sottostimati – dalle statistiche ufficiali. Si guarda alle modalità con cui la fertilità, la gravidanza, il parto, il puerperio sono stati affrontati e gestiti sia dalla popolazione generale che dal personale sanitario che ha prestato la propria opera in condizioni estreme e, ci si augura, irripetibili, data l'esperienza professionale e strategica maturata, purtroppo, a un costo umano eccezionalmente elevato.

Il racconto è affidato alla narrazione di medici, ostetriche, antropologi che, piuttosto che fornire una mera analisi del dato clinico numerico, pure impressionante, ricostruiscono la storia e gli eventi dell'epidemia attraverso la testimonianza diretta, affascinante nella sua brutalità. L'unica analogia proponibile, infatti, come sottolineato in alcuni capitoli del testo, è con l'AIDS: al di là della letalità iniziale, anche se più dilatata nel tempo con una progressione e una mortalità molto simili, ha avuto un impatto altrettanto drammatico sulla sfera sessuale e riproduttiva, al centro delle nostre relazioni sociali.

### UN'ANALISI ATTRAVERSO LO STATO DI SALUTE DELLE DONNE E DEI BAMBINI

Articolato su capitoli diversi, alcuni di valore generale, altri dedicati a situazioni specifiche, il libro ha un denominatore comune: la salute delle donne e, in maniera più marginale, quella dei bambini, con uno sguardo soprattutto ai fenomeni di stigma ed esclusione da essi vissuti durante l'epidemia. La premessa del testo, infatti, è che la salute della donna gravida e quella del neonato e

del bambino, soggetti tra i più vulnerabili nelle nostre società, sono valori fondamentali che la sanità pubblica e la medicina clinica devono proteggere dall'attacco delle malattie, esacerbate dalla povertà, dalla scarsa alfabetizzazione, spesso dal pregiudizio in un quadro dove un approccio di genere deve essere ancora pienamente assimilato. In tempo di Ebola però questo atteggiamento di cura e protezione è stato trascurato, evidenza che non sorprende data la storia di abusi e violenza, anche culturale, che accompagnano costantemente la donna e il bambino nelle situazioni di crisi, belligeranza, ogni volta che le norme della convivenza sociale e del diritto vengono indebolite, soprattutto in contesti a risorse limitate.

L'epidemia, infatti, è riuscita a distruggere le connessioni umane e lo ha fatto anche indebolendo le risorse della fede e dell'etica della solidarietà, particolarmente sviluppate nelle comunità colpite.

### LO STIGMA E LE SUE DRAMMATICHE CONSEGUENZE

Durante Ebola la diffidenza verso le donne gravide è diventata giustificazione per l'allontanamento, per la prescrizione di pratiche quarantenali, sebbene come il libro rileva non ci sia alcuna evidenza che le gravide siano più suscettibili al contagio, ma anzi ne sono vittime, con un 30% di eccesso di mortalità rispetto alle non gravide.

La narrazione riporta testimonianze drammatiche di rifiuto di assistenza, di isolamento forzato, di abbandono, di diniego all'accesso a qualsiasi tipo di servizio prenatale e puerperale che i sistemi dei paesi colpiti stavano cercando faticosamente di rafforzare con l'assistenza internazionale. Basti pensare alle condizioni ostetriche di facile gestione quando diagnosticate e affrontate in maniera tempestiva, che però l'isolamento quarantenale ha spesso impedito di avviare alla terapia medica o chirurgica salvavita (dalle trasfusioni, alla terapia antipertensiva, al parto cesareo), laddove in ogni caso l'analisi retrospettiva ha rivelato che oltre il 90% delle gravide quarantenate era negativa alla diagnosi di Ebola. Questa situazione ha portato a una mortalità specifica elevata tra donne gravide, a cui si sommano le storie dei villaggi dove le donne di età fertile sono scomparse perché coinvolte nella gestione di riti funebri su deceduti per Ebola, in analogia ai villaggi della regione dei Grandi Laghi dei primi anni Ottanta, desertifi-



cati dall'epidemia di AIDS dilagante all'epoca. Il messaggio chiarissimo che emerge da tutti gli autori è che, ancora una volta, i bisogni di salute specifici legati alla gravidanza, al parto, alla primissima infanzia in una situazione epidemica non sono stati pienamente compresi né, tanto meno, considerati in maniera adeguata. Solo verso la conclusione dell'epidemia sono state costruite zone di sicurezza per la gestione della gravidanza e per il parto nelle aree quarantenali, che prima ne erano prive. Questa specifica carenza ha convinto, secondo gli autori, la donna gravida a evitare il ricorso alle zone di trattamento per timore che l'isolamento quarantenale potesse influire negativamente sulla propria salute e su quella del nascituro, oltre che sulla stabilità di coppia, diventando causa di abbandono coniugale. Con importanti conseguenze sulla disponibilità di mezzi di sussistenza per sé e il neonato.

### UN ESEMPIO DI MEDICINA NARRATIVA

Sebbene ci sia una certa frammentarietà nella composizione dei singoli capitoli, il valore del testo è evidente e sta nella storia raccontata, un approccio di medicina narrativa corredato da eccellenti esempi e temi portati all'attenzione: dallo stigma che ha accompagnato l'evoluzione dell'epidemia – concentrato soprattutto su mamme e bambini – all'esclusione della vaccinazione, ancorché sperimentale, per motivazioni etiche formali di difficile comprensione da parte degli operatori di prima linea che ne avevano intuito le ovvie potenzialità; dalla sfiducia anche verso gli operatori sanitari percepiti come possibili untori alla difficoltà semantica e comunicativa nei confronti delle comunità e dei leader tradizionali, con ricadute pesanti su pratiche come quelle funerarie che non hanno fatto altro che aggravare ulteriormente la situazione.

### IL CONTRIBUTO DI CUAMM PER IL SISTEMA SANITARIO

Gli autori fanno giustamente riferimento alla tempesta perfetta di povertà, fragilità del sistema sanitario, instabilità politica che ha travolto i tre Paesi, con l'orrore medico e sociale che ne è derivato. Al tempo stesso, tuttavia, l'epidemia è stata domata grazie alla mobilitazione collettiva, alla conoscenza accumulata attraverso errori e dedizione spesso spinta fino al sacrificio, alla scienza e alla ricerca che hanno permesso di colmare progressivamente le vulnerabilità.

Una sezione è interamente dedicata all'analisi dei sistemi sanitari:

il collasso del sistema e la chiusura o la saturazione dei servizi sanitari hanno indotto un innalzamento della morbo-mortalità da patologie persistenti, come la malaria, le diarree, le polmoniti, con un impatto sicuramente maggiore in termini numerici rispetto alla patologia da Ebola. E su questo si dispiega in particolare l'impegno del Cuamm, testimoniato in uno dei capitoli del libro, che ha cercato di garantire l'erogazione dei servizi ordinari, rafforzandoli e mettendoli in sicurezza, pur gestendo, ovviamente, la diagnostica e il riferimento ai centri di trattamento per la casistica Ebola.

### QUEL CHE L'EPIDEMIA CI HA INSEGNATO

Concludendo, si può certamente affermare, in base all'evidenza raccolta e descritta nei singoli capitoli del libro, che la ricerca qualitativa, le armi della comunicazione strategica di base con individui e comunità, l'indagine etnografica e la ricostruzione storica, basata sulla valorizzazione dei dati clinici e sociali raccolti, possono farci capire come prepararci meglio alla gestione di fenomeni epidemici. Questi vanno mitigati con il rafforzamento dei servizi sanitari di diagnosi e terapia, basate su laboratori funzionanti e su personale formato adeguatamente, ma anche con l'integrazione delle conoscenze e delle competenze a supporto dell'atto medico sia clinico che di sanità pubblica. Infatti, mai come in un contesto drammatico come quello disegnato da Ebola, gli interventi sanitari rischiano di rimanere inutili, o, addirittura, dannosi, se non calati in un ecosistema comunitario, culturale e sociale dove la salute della gravida, del neonato e del bambino devono recuperare una centralità sostanziale e non formale, come è stato bene descritto nel testo.

Dal punto di vista politico, invece, l'epidemia è un indicatore, sia pure indiretto, del fallimento delle politiche di aggiustamento strutturale perseguite dal Fondo Monetario e dalla Banca Mondiale nella decade trascorsa, che prevedevano un'allocazione settoriale sanitaria compresa tra 9 e 20 USD pro capite/anno nei tre Paesi, incompatibile con gli obiettivi di sviluppo sostenibile e con quelli, nello specifico, di copertura sanitaria universale entro il 2030. Basti pensare, ad esempio, che il 35% delle famiglie liberiane ha un capofamiglia donna e che l'87% delle donne era disoccupato (a fronte del 27% di maschi) con impatti di lungo termine sulla resilienza sociale ed economica dei tre paesi.

Il libro è, pure nella sua sintesi piuttosto sbilanciata e a tratti ripetitiva, una lettura essenziale per la comprensione di una realtà tragica che è ancora tristemente attuale con l'epidemia in corso nella Repubblica Democratica del Congo, e che, certamente, viste le caratteristiche del virus, non ci abbandonerà né rapidamente né facilmente.