ȘCOALA NAȚIONALĂ DE STUDII POLITICE ȘI ADMINISTRATIVE
Facultatea de Științe Politice

TEZĂ DE DOCTORAT

Aproape oameni: experiențele încorporării renale ale pacienților cu transplant din România

Coordonator științific:
Prof. Univ. Dr. Vintilă MIHĂILESCU

Doctorand:
Andrei Tudor MIHAIL

București
2016
CUPRINS

INTRODUCERE......................................................................................................................................................... 1

CONTEXTUL DEZVOLTĂRII TRANSPLANTULUI RENAL .............................................................................................. 11

Istoricul general al transplantului.......................................................................................................................... 11

Istoricul românesc al transplantului.................................................................................................................. 15

Traseul medical al corpului bolnav și al rinichiului donat................................................................................. 20

TRANSPLANTUL – OBIECTUL PERFECT AL BIOMEDICINEI .................................................................................... 25

Contexte biomedicale ale transplantului........................................................................................................... 26

Dependența tehnologică a biomedicinei........................................................................................................... 27

Experiențele individuale ale biomedicinei......................................................................................................... 29

Organ, transplant și corpul mecanic.................................................................................................................. 31

Biopolitici ale transplantului................................................................................................................................ 35

Construirea individului ideal............................................................................................................................... 38

Puterea biomedicală și rezistențele sociale....................................................................................................... 39

Obiectivitățile și subiectivitățile sănătății........................................................................................................ 42

Moartea și nesiguranța vieții cu Insuficiență Renală Cronică........................................................................... 46

Realitățile sociale ale transplantului.................................................................................................................. 50

Relațiile sociale ale transplantului...................................................................................................................... 53

METODOLOGIA ȘI UNIVERSUL CERCETĂRIII ......................................................................................................... 55

Narațiunile fenomenologice ale transplantului................................................................................................. 55

Oamenii și locurile cercetării.................................................................................................................................. 60

Metodele și instrumentele cercetării.................................................................................................................. 63

VIATA COTIDIANĂ A INSUFICIENȚEI RENALE CRONICE ..................................................................................... 69

Conștientizarea subită a bolii................................................................................................................................. 69

Evoluția certă a Insuficienței Renale Cronice.................................................................................................. 71

Diagnosticarea și permanentizarea Insuficienței Renale Cronice...................................................................... 72

Experiențele subiective ale disfuncțiilor renale............................................................................................... 73

Rolurile sociale ale bolnavului............................................................................................................................ 81

Formele subiective ale cunoașterii organice..................................................................................................... 86
Experiențele subiective ale disfuncțiilor renale

Descrierile bolii alternează; Georgeta Coman rememorează perioada „plăcută” a bolii din timpul liceului. Atunci, spune ea, s-a simțit cel mai bine după diagnostic, deoarece a urmat un regim alimentar strict care a făcut ca degradarea renală să dea înapoi temporar. Ea pune apariția bolii pe un tratament greșit de răceală care i-a fost fatal rinichiului. După 14 ani de tratament cu cortizon și regim alimentar, Georgeta s-a simțit mai bine, fapt ce a făcut-o să privească mai superficial tratamentul. Vârsta și practicile pe care le dezvoltase împreună cu colegii de liceu nu erau congruente cu strictetea tratamentului și regimului. Grupul ieșea seara în oraș, mânca des la fast-food și ar fi scos-o în afară în cazul în care nu i-ar fi aderat. Nevoia de apartenență la un grup care iși construia legăturile prin intermediul acestor practici au făcut-o să renunțe parțial la tratament, fapt ce a dus-o la șase ani de dializă.

Dragoș Crișan a început să sângereze din nas fără nici o explicație. Fiind în sesiune, tânărul a pus simptomele pe seama oboselii cauzate de nopțile nedormite dinaintea examenelor de la Politehnică. Ce l-a convins să meargă să își facă analizele a fost un cheag mare de sânge pe care l-a ingerat înaintea unui examen. Întotdeauna simptomele sunt băgate în seamă atunci când încep să afecteze viața cotidiană a viitorului pacient. De aici, povestea lui Dragoș se întrepătrunde cu celelalte. Analizele scot la iveală un nivel al creatininei foarte ridicat care marca insuficiența renală. Doctorii îi spun că în lipsa unui transplant va trebui să facă dializă. Din fericire, Dragoș primește rinichiul rapid de la mama lui și scapă, putând să își reia într-un timp scurt rolurile anterioare.

Mihnea Antip și-a descoperit boala într-una dintre cele mai bune perioade ale vieții lui. Abia ieșit din facultate, Mihnea reușise să se angajeze la o bancă unde cariera părea că nu poate să meargă decât înspre mai bine. Boala a apărut subit și a dat peste cap toate certitudinile pe care bărbatul și le construise:

A fost chiar așa simpatic, acum privind retrospectiv, pentru că m-am dus la Municipal și m-am dus să văd analizeze, doctorul mi-a spus, știi că sunt ceva probleme, na, să mă ia ușor. Zic: bun, ok. Trebuie să stai în spital, întreb cât o să stau, zice o săptămână, două... eu lucrez la bancă, nici nu mă gândeam. Zice, bun, dar după aia trebuie să faci dializă. Din ce am întrebat nu știam prea mult, cât trebuie să fac. Mi-a spus că toată viața. Impactul pentru mine a fost foarte mare. Am leșinat, mi s-au tăiat picioarele, înțelegește? Și după aia am început să mă pregătesc pentru dializă, tocmai mă căsătorisem...
Cauzele bolii nu sunt cunoscute, dar, spune el, nici nu îl interesează atât de tare. Pentru cei ca el, trecutul bolii este mai puțin important, atenția îndreptându-se către construirea strategiilor de gestionare a viitorului. Individual trebuie să rămână „viu”, să nu se marginalizeze în propria suferință. El încercă să domesticească boala, să o încorporeze pentru ca aceasta să nu pună stăpânire pe prezint. Cunoașterea bolii poate fi importantă din punctul ăsta de vedere, în contextul incertitudinilor cu care este asociată în primelemomente.

Iulia Grad a părăsit glomerulonefritei cronice care i-a distrus rinichiul pe seama unor infecții minore netratate corespunzător. Ea intuieste că lipsa educației medicale a stat la baza acestor probleme. Iulia s-a născut în mediul rural, într-o familie cu un nivel scăzut al educației, așa că a fost tratată „după ureche” toată copilăria. Ea povestește că mama ei folosea tămâia pentru tratarea durerilor de măse. Iulia crede, în ciuda faptului că nici un doctor nu i-a confirmat ideea, că infectiile tratate prost au evoluat și au coborât în organism până au atins rinichiul pe care, ușor, treptat, i-au și distrus. Viorel Petreanu, pe care l-am găsit la Spitalul Bucureștean conectat la aparatul de dializă pune și el evoluția bolii pe tratamentul greșit al unor simptome; el își amintește de durerile de cap care nu i dădeau pace de mai mulți ani, dar pe care nu le-a investigat medical, inhibându-le acasă cu Antineuralgic. Boala, cauzată de o malformație genetică a rinichiului, era cea care producea simptomele, fapt confirmat ulterior de medicii care i-au spus că viteză evoluției acesteia nu putea fi încetinită prin tratament sau regim administrat timpuriu. Flori Roman și-a conștientizat boala când avea niște dureri de cap de nu puteam să mă ridic. Nu suportam nici lumină, nici nimic. Am slăbit într-un an, ajunsem la 40 de kilograme. La ea, boala a pornit de la un diagnostic greșit pus în copilărie; doctorii i-au pus durerile de cap pe seama lipsei plasmei din sânge, fapt ce i-a distras atenția de la tratarea problemelor renale care îi fuseseră diagnosticate. Boala a evoluat până la 15 ani, când durerile puternice de cap care aparțau la 2-3 zile au făcut-o să caute un nou diagnostic în afara Fundeniului; aici i-a fost diagnosticată glomerulonefrita cronică. Diagnosticul greșit a fost cauza evoluției insuficienței renale și în cazul lui Victor Dragnea. El a ajuns la Spitalul Militar unde a fost inițial internat și diagnosticat cu leucemie. Cum situația se înrăutățea și funcția renală se degradă atipic, Victor a ajuns la spitalul de nefrologie Carol Davila unde investigațiile au relevat micșorarea rinichiilor la un nivel care i făcea aproape imposibil de sesizat. La el, evoluția bolii, de la primele simptome până în momentul descoperirii adevăratei cauze, s-a produs în mai puțin de o lună, ceea ce, spune Victor, oricum nu i-ar fi lăsat loc de îmbunătățire chiar și în lipsa diagnosticării greșite a leucemiei. Într-un interval atât de scurt, Victor a trecut de la statutul de persoană sănătoasă, care făcea sport de performanță, la cel de pacient cu IRC tratat prin dializă.

Georgeta Coman a părăsit bolii pe seama unor răceți frecvente care au afectat-o în copilărie și care au fost greșit tratate de către doctorul de familie; tratamentele prescrise nu au rezolvat problemele inițiale ba chiar, spune ea, i-au distrus rinichiul, motiv pentru care a trebuit să facă transplant. Georgeta
spune că doctorii nu i-au confirmat preciz asta, dar că au fost de acord că poate fi o explicație a problemelor sale. Discursurile celor mai mulți dintre cei cu care am vorbit sunt construite în chei asemănătoare. Ele diferă de cele ale doctorilor. Am discutat cu doi medici despre cauzele cele mai des întâlnite ale apariției acestor maladii. Ambii au spus că IRC-ul în România, la fel ca în majoritatea statelor Occidentale, este provocat în principal de alimentația defectuasă care produce de multe ori diabetul responsabil de distrugerea rinichiului. Informațiile lor sunt confirmați și de broșura produsă de Diaverum, una dintre firmele care gestionează mai multe centre private de dializă. Conform acesteia, principalele cauze ale IRC sunt (1) diabetul zaharat, (2) hipertensiunea arterială (ale cărei cauze sunt atribuite intuitiv stilului de viață și alimentației), (3) glomerulonefritele sau (4) alte boli polichistice. În plus, conform documentului, aproximativ 20% dintre diagnosticările cu IRC nu au cauze determinate. Discursurile pacienților legate de activarea bolii se intersectează doar parțial cu cele medicale. În general, răspunsurile lor vin dintr-o zonă mult mai ambiguă a intersecției dintre discursurile medicale și cele ale explicațiilor individuale. Hipertensiunea este văzută ca efect, nu cauză a distrugerii renale; glomerulonefritele sau bolile polichistice trebuie ancoreate în evoluțiile individuale, altfel riscând să rămână goale de sens. Pacientul caută să dea sens apariției bolii în contextul lipsei unor certitudini legate de cauzele sale. Diagnosticul dur al unor glomerulonefrite sau malformații renale nu este, de cele mai multe ori, satisfăcător. Bolnavul caută în profunzime cauzele, comportamentele sau resorturile prin care evoluția bolii le-a conturat prezentul. Pacienții care au ajuns la transplant își rememorează diferit evoluția bolii. Accesul la un nou rinichi și eliberarea corpului de efectele și restricțiile bolii construiesc noi chei de înțelegere a experiențelor trecute. Reconstrucțiile care apar în discursurile prezente urmăresc câteva direcții comune. Una dintre ele este detașarea față de o perioadă care a presupus reconfigurări severe ale relațiilor și rolurilor sociale avute înainte de diagnostic. Corina Ipătescu lucrează într-o corporație la momentul declanșării bolii. Când am rugat-o să îmi descrie boala, după ce s-a gândit câteva secunde, mi-a spus că nu mai știe precis numele bolii pentru că eu stau râu cu terminologiile, mai ales când vreau să uit ceva. Asta nu se poate uita, dar nici nu vreau să țin minte. Boala ei s-a activat în jurul vârstei de 28 de ani și a obligat-o să se retragă temporar dintr-o viață profesională pe care nu mai avea cum să o performeze. Norocul, spune ea, a fost că a scăpat rapid de probleme cu ajutorul rinichiului primit de la mamă; transplantul a obligat-o să își regândească prezentul, să se retragă din viața obositoare pe care sluiba i-o impunea și să înceapă să lucreze pe cont propriu ca trainer; astfel ea poate să își facă singură programul în funcție de necesitățile organismului. Boala rămâne ancorată în biografia individului chiar și atunci când acesta, datorită efectelor sale negative asupra vieții avute anterior, încearcă să o ascundă, să o marginalizeze într-un subconștiint cât mai profund; efectele sale asupra vieții cotidiene o impun în permanentă în prezentul paciențului, chiar și după reuşita transplantului care promitea reîntoarcerea la un trecut neafectat. De fapt, cele mai multe descrieri ale bolii nu s-au referit la simptomatologie
decât în măsura în care aceasta îi afecta pacientului viața cotidiană. Restricțiile apărute odată cu boala se referă mai degrabă la viața socială distrusă decât la descrieri ale disfuncțiilor organice. Tot Corina mi-a produs una dintre cele mai ample descrieri ale limitelor sociale pe care boala de le impune. Atunci când am rugat-o să mi-o descrie, ea mi-a răspuns:

*Aveam niște migrene îngrozitoare, nu puteam să mă mai țin pe picioare. Nu ești om. Nu poți să interacționezi foarte mult cu oamenii. Uneori nu suporți agitația din jur, nu te poți duce într-un magazin, nu te poți duce la film, nu te poți duce într-o zonă aglomerată și, sub o formă sau alta te cam izolezi; dar norocul meu a fost că eram conștiență că trebuie să fiu în contact cu oamenii.*


Pentru Adelina Livârescu, malformația polichistică hepato-renală cu care a fost diagnosticată este o *boală ciudată, pentru că nu te simți foarte râu.* Femeia de aproximativ 45 de ani se aștepta ca boala să-i apară la un moment dat în viață; și-a făcut analizele după ce mama i-a fost diagnosticată cu aceeași boală, iar doctorii au prevenit-o că incidența transmitterii ereditare este ridicată. Analizele au confirmat bănuialitele și i-au transmis că boala se poate declanșa oricând. Diagnosticul proiectează o stare de incertitudine vieții de zi cu zi. Pacientul diagnosticat trebuie să-și modifice comportamentele cotidiene pentru a nu activa boala. Incertitudinile se pot transforma în boală în cele mai ne-medicale contexte. În cazul Adelinei, boala s-a activat după un accident la locul de muncă:

*Boala în sine s-a declanșat pe la 35 de ani. Până atunci, știind că o am, am avut grijă, am mai lucrat cu program redus și colegii știu că pe vremea aia era foarte ușor să te înțelegă toată lumea; nu știu cum Dumnezeu se întâmpla, dar colectivele erau alfel. Erau oamenii mult mai prietenoși, deci nu făceam chestii foarte grele, nu căram foarte mult, nu... lucruri din ăstia. Am avut un accident stupid în atelierul de proiectare. Un coleg a făcut o glumă, a tăiat piciorul de la un scaun... erau niște scaune cu o bază metalică în 4, a tăiat unul ca să i-i facă unuia o glumă. Pe scaunul ăla noi ne suiam la niște fișeturi, o*
cologă m-a rugat să iau ceva din fișeturi și am venit pe spate. După asta mi s-a infectat un rinichi. Am mai dus-o așa, că asta s-a întâmplat în 1992, că atunci mi-a scos rinichiul ăla, că nu s-a mai putut face nimic la el, era foarte mare și foarte infectat. De atunci n-am mai lucrat. Cu foarte mare grăjă...

Boala a afectat-o cel mai mult din cauza pierderii locului de muncă de unde a trebuit să se retragă în momentul începerii dializei. Transplantul nu a ajutat-o să își recupereze postul, perioada petrecută în dializă fiind prea lungă pentru revenire. Recuperarea rolurilor sociale anterioare este dependentă de durata pe care pacientul o petrece în afara lor; cu atât aceasta este mai mare, cu atât ele vor fi mai greu de recuperat. Voi detalia ideea într-un capitol viitor. Domnului Tache boala i-a produs o ruptură a contextului cotidian. Ea l-a afectat fizic prin scăderea greutății; în momentele cele mai dificile, bărbatul ajunsese la o greutate de 47 de kilograme. Descrierea lui dă un sens holistic efectelor medicale: eram moale, dormeam mult, oboseam repede și nu mai puteam mâncă. Cu două luni înainte să fie internat și diagnosticat nимic нu mai mergea, нici арă нu нaу puteam беа. Domnul Tache a întârziat vizita la spital din cauza treburilor gospodărești pe care trebuia să le termine; el locuiește în mediul rural. Aici, întreruperea activităților de muncă ar însemna grave probleme financiare, pe de o parte, dar și o devalorizare socială din partea grupului de apartenență. Pierre Ancet (2013) numește acest fenomen invizibilitate socială (p. 117), adică o trecere pe linie moartă a individului la nivelul societății sau grupului din care face parte. Conceptul este util pentru înțelegerea lipsei de reacție a indivizilor care, deși conștienți de simptomele bolii, întârzie să și le investigheze pentru a nu fi scoși din rolurile sociale deținute. Abdicarea în fața simptomelor bolii duce la ruperea de rolurile internalizate și la creșterea riscului invizibilității sociale în care statusul de om bolnav l-ar afunda pe individ.

Ruperea nu este uniformă, ea poate avea amplitudini diferite în funcție de statusurile individuale care construiesc identitățile. Pe Georgian Petcu boala, materializată ulterior în dializă, l-a obligat să renunțe la călătoriile pe care le făcea regulat înainte de diagnosticare. Și pe el, boala l-a ingenunchiat subit, într-o zi călduroasă când a băut apă rece după ce a jucat fotbal. Anterior, nu luase în seamă simptomele vagi pe care corpul afectat de boală i le transmita. El a crezut că este vorba despre efecte ale oboselii și vârstei. În zece ani, Georgian a trecut prin zece operații care nu au reușit să îl scape de dializă. Situația lui este specială; rinichii i-au fost afectați de un cancer din cauza căruia Georgian nu este eligibil pentru transplantul renal. Rinichii noii pot fi accesibili doar celor sănătosi; alte boli pe care corpul le găzduiește riscă să atace și noul organ, ceea ce, în contextul unei lipsă acute de organe, face imposibil transplantul pentru cei care, în rest, nu sunt perfect sănătosi. Situația este excepțională pentru că, în cazul lui Georgian, dializa este o certitudine pentru tot restul vieții. Din cauza asta el a reușit să își reconfigureze cotidianul pentru a se adapta noului statut. Georgian s-a angajat ca șofer de taxi datorită flexibilității programului. Totuși, spune el, regretă excursiile pe care le făcea înainte să se îmbolnăvească. Boala i-a furat plăcerea condusului la drum lung; pentru Georgian ăsta este cel mai însemnat neajuns al noii
situații. Altfel, spune el, a reușit să integreze dializa în programul cotidian care, beneficiind de flexibilitatea slujbei de taximetrist, nu este la fel de restrictiv ca în alte cazuri de dializați. Reconfigurarea rolurilor sociale este menționată și de Laura Popa atunci când mi-a povestit despre manifestările propriei boli. Momentul 0 al bolii s-a produs cu câteva zile înainte ca fiul ei să înceapă școala. Laurei i s-a făcut rău, ceea ce l-a făcut pe soț să cheme ambulația care a dus-o la spital pentru analize. În urma rezultatelor, femeia a fost internată mai multe zile pentru dializă de urgență după care i s-a făcut o fistulă prin care să poată face procedura pe termen lung. Evocarea Laurei este elocventă: Băiețelul meu, când a început școala și eu mă îmbolnăvisem deja n-am putut să mă duc când a început clasa 1. Mi-a fost rău; a venit salvarea și eu eram acasă. Și după aia mi-au făcut fistula și m-a văzut copilul cu toată mâna pansată. Și m-a chemat doamna învățătoare și m-a întrebat: doamna Gheroghe, ce ați pătit la mână că a venit băiatul meu și a spus că mi-am rupt mâna și că mi-am bandajat-o. Nu i-am spus copilului că și așa nu avea el ce să înțeleagă. Zice că Bogdan era foarte afectat că v-ați rupt mâna și că stați cu ea pansată și mi-am dat seama ce impact emoțional are asupra copiilor, inclusiv fetița mea cea mai mare care a fost și ea foarte șocată. M-a văzut de multe ori fiindu-mi râu și am văzut-o că era speriată. Să știe că trauma mare, în afara bolnavului, dacă stai să te uieți puțin din afară, este și a copiilor. Copiii cresc mascați din chestia asta, adică știu că mama este bolnavă sau tatăl în unele cazuri. Ei au încercat să nu simtă, trăgeam de mine să mă scot din pat, trăgeam de mine să fac anumite lucruri, n-am lipsit la nici o ședină, am avut grijă de ei, i-am dus la meditații, m-am implicat foarte activ în vața lor, tocmai ca să nu simt că eu sunt un om bolnav și să le iau bucuria vieții lor, de copilărie, adolescentă și mi-a ajutat Dumnezeu și sunt mari. Fata are 28 și băiatul 20.

Ea completează spunând că efectele bolii s-au răscranț asupra întregii familii. Invizibilitatea socială în care individul este adus de boală nu îl afectează doar pe acesta, ci are un impact mai mare asupra grupului social din care face parte. Practic, „dispariția” unuia dintre actori creează o bresă în structura socială a grupului care destabilizează legăturile construite anterior.

Boala poate să fie legată și de comportamente corporale abuzive. Claudiu îl a ajuns aici după mai mulți ani de consumat droguri. De pe patul pe care stătea conectat la dializor, Claudiu mi-a povestit cum a consumat droguri din adolescență; el își amintește că în ultimii doi ani înainte de diagnosticare a început să consume metadonă de care, din cauza stârtilor de râu pe care drogul l-le provoca, s-a lăsat în 2012. Încercând să își evite prietenii cu care consuma pentru a nu fi tentat să se reapuice, Claudiu a stat mai mult în casă în următorul an. La începutul lui 2013 a început să se îngrașe, fapt pe care l-a pus atunci pe seama renunțării la droguri. Și-a dat seama cât de curând că îngrășarea îi era cauzată de acumularea apei în organism, efect al insuficienței renale cronice. Curând, Claudiu a ajuns la spital și, un pic mai târziu, la dializă. Doctorii nu au confirmat auto-diagnosticarea, nereușind să gâsească un răspuns precis cauzelor bolii renale. În acest context, pacientul simte nevoia să dea un sens bolii care îi acaparează viața. Responsabilitatea individuală a menținerii corpului sănătos, a adaptării
comportamentului astfel încât să fie principalul proiect de viață, îi face pe unii să caute răspunsurile în propriile decizii și stiluri de viață. Medicina modernă îl transformă pe pacient într-un actor rațional, unic responsabil pe propriile comportamente; pacienții internalizează discursurile și, în lipsa unor istorice evidente ale bolii oferite de cadrele medicale, încercă să-și construiască propriile modele explicative. Fenomenul este mult mai vizibil la transplant; ajutat să supraviețuiască prin găsirea unui nou organ, pacientul devine responsabil de păstrarea sănătoasă a acestuia. El devine un actor, corect informat în legătură cu stilul de viață pe care trebuie să îl adopte, își decide soartă supraviețuirii. Așa cum voi arăta într-un capitol ulterior, pacientul își construiște experiența și în funcție de discursurile care îl înconjoară, cel al responsabilității individuale fiind prezent uniform în viața sa.

În emisiunea „O Țară mai Bună” dedicată de TVR transplantului românesc, doctorul Luncan, coordonatorul centrului de transplant renal din Cluj-Napoca spune că un pacient cu insuficiență hepatică sau renală este o bombă cu ceas. În lipsa dezamorsării medicale, bomba se poate detona oricând; ca să o împiedice, pacientul trebuie să își facă analizele la timp și să își administreze corect tratamentul. Bolnavul devine un câmp al luptei dintre violența bolii și cea a intervențiilor medicale (Marin 2013); statusul său este suspendat, iar individul simte că puterea și agentivitatea îi sunt acaparate de cei doi actori. Metafora profesorului Luncan mi se pare interesantă și din punct de vedere al mărturiiilor pe care le-am strâns. În lipsa transplantului, IRC-ul poate deveni o bombă cu ceas pentru identitatea celui diagnosticat. Ruperea de durată de activitățile și rolurile cotidiene perforemate de indivizi premergător diagnosticării poate duce la moartea socială a pacientului. Riscul invizibilității permanente crește pe măsură ce simptomele se amplifică, iar dializa începe să pună stăpânire pe fiecare aspect al vieții pacientului. Nevoia de a fi util în societate și de a-și păstra rolurile în familie a fost confirmată și de Marian Eftimie care, la unul dintre atelierele organizate în timpul Școlii de Vară a spus că păstrarea rolurilor este cea mai mare problemă cu care transplantatul se confruntă.

Independența fizică și financiară sunt atribute ale omului „funcțional” în societate (Macdonald 2010). Expertiza și productivitatea devin atribute ale omului „sănătos” la care bolnavul nu mai are acces (ibid., p. 188). Corina Ipătescu a simțit pe propria piele destructurarea pe care boala risca să o producă în acest sens. Ea povestește cum, odată cu activarea diagnosticului și-a dat seama că parcursul profesional nu mai poate continua; locul de muncă de la multinaționala la care lucra era stresant și îi răpea foarte mult timp. Ea a încercat diferite specializări în ultima perioadă de lucru, trecând prin mai multe cursuri înainte să facă transplantul. Astfel, femeia s-a respecializat inițial în pedagogie și ziaristică, a continuat ca director financiar într-un ONG pentru a ajunge specialist în resurse umane, meserie care i s-a părut interesantă. Cu această specializare a intrat în transplant. După externare s-a folosit de noile cunoștințe pentru formarea ca trainer și ca mentor de dezvoltare personală. Kleinman (1989) observă că boala este încorporată într-o traiectorie particulară a vieții, contextualizată în
experiența imediată (p. 31). Trajectoria este dependentă de rapiditatea cu care bolnavul reușește să se adapteze noii situații. Pentru cei precum Corina, păstrarea unei forme de muncă a însemnat asigurarea unei autonomii fizice și financiare care au scăpat-o parțial de statutul de om bolnav. Cei care nu reușesc să își păstreze locul de muncă, mai ales după începerea dializei, sunt obligați să renunțe pentru supraviețuire atât la autonomia fizică cât și la cea financiară, fenomen care îi transformă în persoane „bolnave”. Aparatul de dializă înstrăinează corpul, dar și întrebuințările sale.