



**Universität
Zürich**^{UZH}

Institute of Biomedical Ethics and History of Medicine

Come sopravvivere alla fine del mondo (o quantomeno del proprio)

Giovanni Spitale
IBME Research Fellow



**Universität
Zürich**^{UZH}

Institute of Biomedical Ethics and History of Medicine

Cura

Storie



**Universität
Zürich** UZH

Institute of Biomedical Ethics and History of Medicine

“Processo mirato a trasformare uno stato
patologico in uno stato sano”

Wikipedia, voce “cura”



**Universität
Zürich** UZH

Institute of Biomedical Ethics and History of Medicine

“l’aver cura, com’è ad esempio l’organizzazione sociale assistenziale, si fonda nella costituzione di essere dell’esserci in quanto con-essere”

...

“Costituzione profonda dell’essere umano e sua più propria natura”

Martin Heidegger, Essere e tempo



**Universität
Zürich**^{UZH}

Institute of Biomedical Ethics and History of Medicine

To cure
Curare

To care
Aver cura



Ed ecco il giorno. Arrivai in ospedale con due valigie di libri ed un gatto di peluche, pallido surrogato dei miei tre beniamini. Mi hanno numerato, tosato le braccia e bucato qualche vena. Avevo attorno un sacco di persone: la mia famiglia, ovviamente, poi medici, infermieri, altri pazienti... Non mi sono mai sentito così solo, nemmeno quella volta che ho scalato la mia prima cima in solitaria invernale, con attorno nulla che non fosse vento, roccia e ghiaccio per chilometri.

Nell'esatto istante in cui il braccialetto con il mio nome, il mio numero ed il mio codice a barre ha fatto il suo bravo clic di chiusura, ho capito che effettivamente ci sono dei momenti in cui il tempo si ferma.



Aplasia midollare idiopatica. Mi sono ripetuto queste tre parole per giorni di fila, come un mantra, per spogliarle del loro significato e ridurle a puro suono.

Aplasia: morbido e sottile come un accordo di re maggiore suonato piano e lungo da un bravo violinista. Midollare: sol sol sol mi, fa fa fa re. Il destino che bussa alla porta dell'uomo, o quantomeno il modo in cui lo immaginava Beethoven nella quinta sinfonia: qualcosa di inaspettato che ti prende dentro.

Idiopatica invece tintinna, mi ricorda Bach: il preludio numero uno in do maggiore del clavicembalo ben temperato. Quello, oppure uno scatolone di bicchieri che si rompono.

Ovviamente aplasia midollare idiopatica non significa nulla di tutto ciò, è solo il nome della mia malattia, non codice da musicisti. Si dice che dare un nome alle cose le renda meno spaventose, spostandole dal regno dell'ignoto a quello del familiare; a me pare una grossa cazzata. Avevo ventuno anni e una cosa che mi sapeva di musica e bicchieri rotti voleva ammazzarmi, stroncare tutti i miei sogni e mettermi zitto per sempre. Bel guadagno, saperne il nome: se anche si fosse chiamata "domenica", non sarebbe cambiato proprio nulla.



“Uno stato di completo benessere fisico, mentale e sociale e non la semplice assenza dello stato di malattia o infermità”

OMS (1946)

“La Repubblica tutela la salute, come fondamentale diritto dell'individuo, così come interesse per la collettività, garantendo cure per gli indigenti”

Costituzione italiana (1947)



**Universität
Zürich**^{UZH}

Institute of Biomedical Ethics and History of Medicine

Disease
Malattia “oggettiva”

Illness
“Vissuto” della malattia



**Universität
Zürich**^{UZH}

Institute of Biomedical Ethics and History of Medicine

Le persone sono storie

Riordino

Costruzione di senso

Autocomprensione

Memoria



Universität
Zürich^{UZH}

Institute of Biomedical Ethics and History of Medicine

When I am gone—and I shall go before you—
Think of me not as your disconsolate lover;
Think of the joy it gave me to adore you,
Of sun and stars you helped me to discover.
And this still living part of me will come
To sit beside you, in the empty room.
Then all on Earth that Death has left behind
Will be the merry part of me within your mind.

Hans Zinsser (1940)



**Universität
Zürich^{UZH}**

Institute of Biomedical Ethics and History of Medicine

Accogliere le storie del paziente

Alleanza terapeutica

Riduzione del disagio esistenziale

Compliance

Riduzione dei casi di medicina difensiva

Aumento della soddisfazione del paziente

Riduzione del rischio di burnout



**Universität
Zürich**^{UZH}

Institute of Biomedical Ethics and History of Medicine

Tornare a casa soddisfatti del proprio lavoro





**Universität
Zürich**^{UZH}

Institute of Biomedical Ethics and History of Medicine

Grazie per l'attenzione.



Universität
Zürich^{UZH}

Institute of Biomedical Ethics and History of Medicine





Bibliografia

Charon, Stories matter: the role of narrative in medical ethics, 2002

Charon, Narrative medicine, honoring the stories of illness, 2006

Charon, The principles and practice of narrative medicine, 2016

Ziebland and MacPherson, Making sense of qualitative data analysis: an introduction with illustrations from DIPEX (personal experiences of health and illness), 2006

<http://www.healthtalk.org/>

In italiano:

Covelli, Medicina narrativa e ricerca, 2017

ISS, Conferenza di Consenso "Linee di indirizzo per l'utilizzo della medicina narrativa in ambito clinico-assistenziale, per le malattie rare e cronico-degenerative",

<http://www.iss.it/cnmr/index.php?lang=1&id=2562&tipo=82>

Spitale, Hestia. Come sopravvivere alla fine del mondo (o quantomeno del proprio), 2017

Spitale, Il dono nelle donazioni. Una prospettiva bioetica, 2015

<http://www.medicinanarrativa.it>



**Universität
Zürich**^{UZH}

Institute of Biomedical Ethics and History of Medicine



www.giovanospitale.net/cura-e-storie