



Mario Calabresi, noto giornalista e scrittore, ex Direttore de *La Stampa* e *La Repubblica*, dal 2020 ha anche una newsletter settimanale che si chiama *Altre/Storie* dove racconta di incontri, di storie di persone “che gli stanno più a cuore, che con il loro esempio possano regalare una convinzione”.

La numero 189, del 1° dicembre scorso, racconta la storia molto bella di Claudia che, dopo una esperienza di neoplasia al seno, si dedica come volontaria all’aiuto e soprattutto all’ascolto dei pazienti oncologici.

I pazienti cardiopatici specie quelli affetti da cardiopatie croniche come lo scompenso cardiaco come sappiamo non differiscono di molto dai pazienti oncologici. Non solo per storia naturale e prognosi ma anche riguardo l’elevato impatto comunicativo e relazionale legato alla malattia, alle esigenze del singolo paziente e all’ “universo” che lo circonda.

Per i molti spunti di riflessione e gli insegnamenti che questa storia trasmette in particolare sul rispetto per i bisogni e le occasioni per interagire con umanità con il nostro paziente, abbiamo verificato la possibilità di riproporla nella nostra Rivista.

Ringraziamo di cuore Mario Calabresi per la sensibilità e disponibilità nel concederci la pubblicazione.

La Newsletter *Altre/Storie* è gratuita. Per riceverla nella propria mail, ogni venerdì mattina, basta iscriversi al sito <https://mariocalabresi.com/newsletter/#iscriviti>

DI GIUSEPPE DI TANO

ALTRE/STORIE

Il tempo speso meglio

DI MARIO CALABRESI

<https://mariocalabresi.com/il-tempo-speso-meglio/>

«Bisogna amare la gente per fare il medico, se non sai ascoltare il malato, se non ti chiedi di cosa ha paura e cosa desidera, sei poco più di un bravo tecnocrate»

Umberto Veronesi

«**P**arlamo tanto e ascoltiamo poco, molto poco. Diciamo: “Come stai?”, ma dopo un secondo passiamo ai nostri problemi, a come stiamo noi. Quella domanda è quasi una scusa per poter parlare di sé. Ascoltare invece significa sospendere la propria persona, far capire che

sei lì per chi hai di fronte e che la sua vicenda umana ti interessa». Claudia era una professoressa di tedesco, ha insegnato nei licei, ma da venticinque anni ha fatto dell’ascolto il centro della sua vita. È successo quando si è ammalata, quando ha realizzato che ascoltare è un modo per prendersi cura. Quando è guarita

non ha dimenticato la lezione. Per il poeta Franco Arminio dovremmo smettere di cominciare i messaggi con “Ciao, come stai?” e poi far seguire una serie di richieste e considerazioni, perché quella domanda annega nel resto e rimane lì solo come un intercalare senza valore. Allora propone di metterla al



Claudia Gariboldi nel ritratto di Marta Signori © Marta Signori | www.instagram.com/marta.signori

fondo, come frase finale: “E tu come stai?”. Forse così si darebbe spazio alla risposta.

Claudia, che di cognome fa Gariboldi, è presidente di un’associazione che si chiama “Sottovoce” e che ha messo insieme i volontari che lavorano allo IEO, l’Istituto Europeo di Oncologia di Milano. Il primo esempio che mi fa, per spiegarmi il senso di quello che mi sta dicendo è successo il giorno prima che la incontrassi: «Ieri sera un volontario, che stava uscendo per andare a casa dopo un turno pesante, ha visto una donna sola, seduta in un angolo, che fissava il vuoto. Intorno

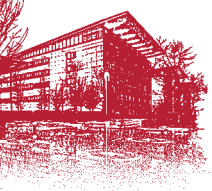
a lei non c’era nessuno. È tornato indietro e le ha chiesto se avesse bisogno. Lei non ha risposto. Lui le si è seduto vicino ed è rimasto in silenzio. Dopo qualche minuto, lei ha detto due frasi: «Mi hanno appena detto che passerò in carico alle cure palliative. Il mio percorso è finito». Poi l’ha ascoltata parlare per un’ora e mezza: di come si sentiva, della consapevolezza che la sua aspettativa di vita era molto breve, della sua vita e di quello che sentiva il bisogno di sistemare».

Dalla prima volta che Claudia ha varcato la porta dello IEO sono passati venticinque anni, c’era arrivata

perché facendo la doccia aveva sentito qualcosa di estraneo nel suo seno.

La operarono dopo una settimana, seguirono chemioterapia, radioterapia e cinque anni di cura ormonale.

«Avevo 46 anni e lavoravo come docente di lingua tedesca in un liceo di Milano, ero in un momento sereno della vita, facevo molto sport e non avevo mai avuto problemi di salute. Quando mi fecero la diagnosi rimasi scioccata. La mia percezione del mondo è cambiata ogni volta che sono entrata per fare la chemio, la cosa che più mi ha colpito è stata conoscere il mondo dei malati, a me fino ad allora ignoto. Nelle mie giornate al Day



Hospital, ho incontrato tantissime donne come me, ma anche più giovani e con forme più gravi della mia. Stavamo tutto il giorno insieme e ci facevamo coraggio: allora non c'era il sostegno che c'è oggi. Ricordo ancora perfettamente alcune di loro con cui avevo stretto un rapporto fortissimo, Anna di Bitonto e Maria Teresa di Avellino. Erano lontane da casa e le più sole».

In quello stesso periodo due donne, Francesca Merzagora e Manuela Valaguzza, avevano deciso di dare vita a un'associazione che aiutasse e ascoltasse i pazienti e le loro famiglie. «Ricordo un mini banchetto con scritto: "Associazione sottovoce volontari IEO". Mi avvicinai e mi dissero: "Quando hai finito le cure vieni a trovarci".

Un anno dopo tornai, feci un test con una psicologa e stabilirono che avevo equilibrio sufficiente per reggere l'impatto della malattia degli altri. Mi assegnarono al reparto chirurgia toracica».

Claudia ha fatto la semplice volontaria di reparto per 13 anni. «Andavo una volta la settimana e stavo con i pazienti, ascoltavo le loro storie e le loro vite. La prima cosa che ho imparato è cosa dire quando ti presenti. Non puoi esordire con un "Come stai?". Cosa vuoi che ti risponda: "Ho il cancro". Allora è meglio dire: "Come sta oggi?". Per il resto la malattia è la cosa più democratica che ho incontrato, non fa distinzione di ceto sociale, e come è accaduto a me la patologia oncologica, nella stragrande maggioranza dei casi, irrompe all'improvviso nella vita: si passa da sani a malati di cancro nel giro di un'ora».

Chi lavora in questo tipo di associazioni deve superare molte barriere psicologiche, ma quando fa il salto allora si identifica sempre di più con il gruppo, con l'idea di servizio: «Il passo fondamentale è togliersi dalla faccia quella maschera che troppo spesso indossiamo nella società. Non si può recitare di fronte alla verità dell'esistenza».

Ma questi percorsi non possono essere improvvisati e nemmeno amatoriali, così la seconda fase del lavoro di Sottovoce è stato di formare volontari professionalizzati e di creare una struttura di coordinamento. Oggi ci sono 95 volontari allo IEO e 20 al Monzino e la metà di loro sono stati pazienti. «Però non bisogna esordire dicendo che anche tu hai avuto una malattia oncologica. Bisogna lasciare spazio alla loro storia ed essere più neutri possibile. Ad un certo punto saranno loro ad accorgersene grazie all'empatia che si crea e a quel punto gli puoi dire: "Anch'io sono stata una paziente qui"».

Il lavoro però non si fa solo sui malati ma anche sui parenti e gli accompagnatori: «È fondamentale occuparsi dei caregiver perché nelle famiglie spesso di fronte alla malattia emerge un comportamento che gli psicologi chiamano "la congiura del silenzio". Nell'ambito della famiglia si tende a non dire la verità pensando così di preservare la serenità. Ma la verità è che più il paziente è consapevole, più può collaborare e accettare le cure. Bisogna insegnare l'importanza dell'ascolto, imparare a dire a chi è malato: "Io ci sono, noi ci siamo" e sopportare la verità anche quella di chi dice: "Io ho capito che non ce la farò". Condividere il dolore

e l'angoscia è importantissimo». Claudia e molti che fanno i volontari con lei oggi dedicano la maggior parte del loro tempo all'ospedale: «Arrivano alle 6:45 del mattino, anche tre volte a settimana, e hanno imparato a fare un "volontariato di precisione", a intercettare i bisogni dei pazienti, anche quelli più piccoli. L'ultimo passo è stato di costruire una mini task force di volontari specializzati in pazienti vulnerabili, che oltre alla patologia oncologica hanno un'altra patologia o disabilità. In questi giorni stiamo seguendo una signora non vedente con un marito non vedente. Fanno il doppio della difficoltà. Noi la aspettiamo al taxi alle 7:30, la portiamo a fare il prelievo, poi la colazione, poi le infusioni e stiamo con lei fino a quando non riprende il taxi nel tardo pomeriggio».

Per Claudia e per tutte quelle come lei, che ci sono da un quarto di secolo, il modello è indimenticabile: «Ricordo il professor Umberto Veronesi che passava a salutare tutte le pazienti ricoverate. Se lo fermavi in corridoio per chiedergli qualsiasi cosa non diceva mai che aveva fretta o un appuntamento. E lo ripeteva a tutti i suoi medici: "se siete in corridoio e una persona qualsiasi vi chiede qualcosa, fermatevi ad ascoltare e sentite di cosa ha bisogno. Quando andate in camera, sedetevi sul letto del malato e fatelo parlare. La capacità di ascolto è la più importante regola nel rapporto medico-paziente. I pazienti si lamentano sempre che non riescono a dire tutto quello che avevano in mente. Invece bisogna ascoltarli. Si perde un po' di tempo, ma di tempo ne abbiamo...".» ♥