

Accanto a chi è malato ci vuole una presenza che l'accompagni

M

edico ematologo, tra i promotori dell'associazione Medicina e Persona, già direttrice del Centro Trapianti di midollo dell'Ospedale Niguarda di Milano, reparto di eccellenza nel panorama della sanità italiana, attiva come volontaria all'Hospice Oncologico dell'Ospedale Sacco, **Paola Marengo** è vicepresidente del Comitato che sta promuovendo la causa di beatificazione per Takashi e Midori Nagai, i coniugi giapponesi protagonisti di una storia di amore, che, in Cristo, è stata più forte della morte e ha saputo vincere anche la violenza devastante della guerra e della bomba atomica. Presente alla Pieve di San Valentino, santuario diocesano del beato Rolando Rivi martire, in occasione della Notte dei Santi 2023, per portare la sua testimonianza sulla Chiesa giapponese e far rivivere la storia dei coniugi Nagai, **Paola Marengo ha risposto alle nostre domande sul tema del rapporto tra medico e paziente, del fine vita e più in generale sulle sfide che il sistema sanitario nazionale deve affrontare.**



La dottoressa Paola Marengo nel santuario diocesano di San Valentino durante l'edizione di quest'anno della Notte dei Santi.

Paola, quando hai intuito che la cura della persona sarebbe stato l'ambito in cui spendere la tua vita professionale, e perché hai scelto proprio la medicina?

Il primo spunto risale a quando avevo 16 anni ed era il desiderio di curare la gente. Poi, a 17 anni, avendo letto un po' di Freud, e avendo scritto due brevi articoli sulla psicanalisi, volevo fare la psicanalista, anche se in realtà adoravo la matematica e l'astronomia. Comunque, col senno di poi, sono molto contenta di aver fatto medicina, anche se devo dirti la verità: quando sono andata in pensione, durante la festa di saluto nell'aula magna dell'Ospedale Niguarda, davanti ai miei colleghi e ai miei pazienti ho detto loro che un Centro Trapianti avviato e 1.500 trapianti fatti non basterebbero a soddisfare una vita se non fossero stati l'occasione di incontro con l'umanità delle persone (malati, familiari o collaboratori). Col trascorrere degli anni, vivere il lavoro in questo modo ha davvero cambiato radicalmente il mio sguardo sul mondo.

Sei stata tra i fondatori dell'associazione Medicina e Persona: perché è nata e cosa si propone? Com'è cambiato il mondo della sanità e, secondo te, di cosa ha bisogno, soprattutto in Italia?

L'associazione è nata in una contingenza specifica, quando, verso la fine degli anni '90 è stato evidente il tentativo di trasformare i medici in impiegati, mentre l'unicità della nostra professione consiste nell'affermazione del valore intrinseco dell'uomo, non tanto a parole, ma attraverso il gesto professionale. La relazione di cura, infatti, non è una prestazione: vuol dire mettersi in gioco con competenza e professionalità là dove c'è un rapporto necessariamente "asimmetrico", ovvero tra due persone di cui una è malata e chiede a un'altra di essere curata. Ma per curarla bene occorre che il medico accetti la relazione con il paziente anche dove questa è profondamente "simmetrica", perché la persona che ha di fronte ha le sue

stesse domande sulla vita e sulla morte, sulla gioia e sul dolore. Il medico è chiamato a condividere queste domande in punta di piedi, togliendosi i sandali di fronte al mistero dell'altro e al suo Destino. Questo è il vero fascino della nostra professione.

E il legame con Medicina e Persona?

Ho sempre amato definire 'Medicina e Persona' come un'associazione di professionisti che cerca di custodire il legame tra la medicina e la persona in vari modi: tramite convegni, con mostre sui temi della salute, e poi con un lavoro di giudizio che coinvolge i responsabili dei vari ambiti che costituiscono il mondo della sanità (operatori psicosociali, direttori, palliativisti, infermieri, medici di base). Insieme è possibile giudicare e vivere le sfide di un lavoro arduo e oggi veramente disagiato, soprattutto dopo la pandemia di Covid-19.

A quali disagi ti riferisci?

Rispetto agli ultimi anni, il contagio e la quarantena hanno fatto scoppiare delle situazioni che erano già in progressione, per esempio il disagio giovanile e, appunto, il Sistema Sanitario, che è stato messo in una situazione di stress spaventoso. All'inizio della pandemia gli operatori sanitari sono stati dedicati al loro lavoro in una maniera incredibile, basta pensare a quanti sono morti sul campo. Ma una cosa così non tiene nel tempo: tiene nell'emergenza, ma poi deve essere ritrovata una ragione per cui si cura. Agire da soli non è umanamente possibile. La grandezza di 'Medicina e Persona' risiede proprio nella consapevolezza che da soli non reggiamo, ma che, invece, abbiamo bisogno di un aiuto e un sostegno vicendevole per vivere e per giudicare.

Dopo tanti anni di esperienza a capo del Centro Trapianti di midollo, quali sono stati i criteri con cui hai guidato questo Centro di eccellenza? Quanto ti ha aiutato andare all'estero dal punto di vista della crescita professionale?

Sono stata tre mesi a Seattle,

mandata dal mio capo, il dottor Francesco De Cataldo, persona che stimo moltissimo: è un uomo laicissimo, serissimo, forse la persona che è stata la più importante per il mio percorso professionale. Lavoravo da pochi anni in ematologia quando mi ha proposto di andare a imparare negli Stati Uniti per poi avviare un Centro Trapianti nell'Ospedale Niguarda. Io non ci volevo andare perché mi interessavano di più altri temi, come ad esempio le cure palliative. Ero incerta e allora sono andata a parlare con don Luigi Giussani. Lui mi ha ascoltato e, alla fine, dopo una serie di domande, mi ha detto: "Le tue altre preferenze per ora sono un'idea, ma questo è un fatto: te lo hanno chiesto. Per cui vai. Stai solo attenta a dove poggia il cuore". Devo dire che è valsa la pena fidarmi del loro giudizio. Negli Stati Uniti sono organizzati in modo molto diverso da noi. La cosa che più mi ha colpito era la presenza di tanti giovani fieri del proprio lavoro, sempre tesi a migliorarsi professionalmente. Quando sono tornata in Italia, invece, ho trovato una mentalità vecchia, ancorata a delle prassi che si faticava ad abbandonare. Non ti nascondo che ho dovuto lottare per costruire un posto che rispecchiasse sia quanto avevo imparato all'estero, sia la mia idea di cura della persona.

Come ti sei mossa?

Seguendo un principio di fondo: volevo costruire un luogo che rispondesse nel modo migliore alle esigenze di un amico qualora ne avesse avuto bisogno. Per questo motivo, il Centro Trapianti è stato costruito prestando attenzione ad ogni dettaglio. Avviato in Centro abbiamo fatto l'accreditamento all'eccellenza secondo gli standard internazionali, tra i primi in Italia, ma l'abbiamo voluto fare noi operatori, non l'abbiamo fatto fare a un'agenzia, perché così potevamo consegnare, a chi veniva a lavorare e a chi sarebbe venuto dopo di noi, non solo le procedure dei trapianti di midollo, ma anche le ragioni di quel modo di prendersi cura.

Come ti poni di fronte alle

questioni etiche che riguardano la medicina? Può esistere un punto di incontro tra la libertà del paziente e il dovere del medico di "perseguire la difesa della vita"?

È un discorso un po' lungo, c'è il rischio di banalizzarlo. Personalmente ho fatto alcune mostre sulla qualità della vita e sulle cure palliative, ancora oggi continuo a tenere dei corsi su questi temi perché, purtroppo, la confusione regna sovrana. L'eutanasia, come dice la professoressa Sylvie Menard, ricercatrice del Centro di Oncologia Sperimentale presso l'Istituto Nazionale Tumori di Milano, è un problema dei sani più che dei malati, questi invece chiedono la cura buona e non la morte. Ti racconto cosa mi è accaduto personalmente, per dirti che il punto di incontro tra medico e paziente viene prima e si chiama "relazione di cura".

Prego...

Da quando sono in pensione faccio la volontaria all'Hospice dell'Ospedale Fatebenefratelli-Sacco perché ho capito che, di fronte al fine vita, che è un tempo intenso, non serve una spiegazione, ma una presenza. In quarant'anni di lavoro con i malati di leucemia, solo due persone mi hanno chiesto un modo per porre fine alla propria vita, e tutt'e due dopo un quarto d'ora di dialogo hanno cambiato parere. Accenno ad una signora che è venuta per dieci anni a farsi curare da noi per una serie di problemi; una volta mi ha detto: "Dottoressa, mi sono curata, ma se adesso ho le metastasi in testa dove si va, si deve andare ancora in Svizzera?". Io allora mi sono seduta e le ho detto: "Proviamo a pensare a questi dieci anni, cosa è successo?". Lei: "Sono accadute tantissime cose belle: mia figlia ha avuto un figlio, si è messa a lavorare nella ditta di famiglia che prima non le interessava, ho scoperto tante cose a cui non avevo mai pensato". E io: "Che cosa le fa pensare che queste cose non possano esserci anche adesso? Io ci sono, se ha bisogno, noi ci siamo". Dopo che le ho parlato, ha accettato fino all'ultimo le cure, poi è tornata a casa. La gente chiede che ci

sia qualcuno al proprio fianco e che tu, medico o persona cara, l'aiuti a vedere il positivo, che cioè la vita sia vita sino all'ultimo respiro. La domanda sul punto d'incontro fra medico e paziente viene prima di questi temi, perché il punto d'incontro è la relazione di cura. La cura non è una prestazione, ma è una relazione fra due uomini. La libertà di cui tanto si parla è intesa come autodeterminazione che riduce una relazione importante a un contratto e lascia soli. Non è vera libertà. La vera libertà matura in un percorso in cui si deve tener conto di tutti i fattori. Il compito di chi cura è accompagnare la libertà della persona affinché diventi vera. Poi chi non ce la fa più certamente va accolto, e infatti ci sono situazioni difficilissime e pesantissime per le famiglie, ma chi volutamente travisa queste situazioni in maniera strumentale compie un grave errore.

Rispetto a quello che sta accadendo in questi drammatici giorni di guerra, Papa Francesco ha ribadito: "Questa è un'ora buia". Secondo te, a cosa sono chiamati i cristiani oggi? Qual è la testimonianza di vita che possono portare nel mondo?

Penso sia quella della Fede, e quindi della Speranza, della Carità e della Pace del cuore: Takashi e Midori Nagai ci insegnano che solo la certezza di qualcuno che è con te per sempre, cioè di un'Amicizia certa, inesauribile, può vincere la paura e la sofferenza. Dunque, siamo chiamati a quel grande lavoro su "Che darebbe l'uomo in cambio di se stesso?", richiamo evangelico che forse la mia generazione può aver pensato non occorresse. Come diceva Benedetto XVI nei primi anni '70: "Non immaginate che ci sarà di nuovo la Cristianità in Europa; ci saranno dei testimoni, dei santi e dei piccoli gruppi di comunità cristiane che la gente assetata incontrerà". Quei volti luminosi, come quello di Takashi e di sua moglie Midori, il popolo li riconosce sempre, e li cerca: sono i volti dei santi.

Daniele Maria Ragno