

la storia



In aiuto di chi è in difficoltà

L'Associazione «Marina Neri» raccoglie fondi — anche con la vendita del libro «Un punto nero nell'immenso azzurro del mare», (nella foto) — sul sito www.associazionemarinaneri.it per i giovani malati oncologici che necessitano di costante sostegno assistenziale, psicologico e anche economico. Per esempio, 1.500 euro sono andati, per qualche paziente, a Momcilo Jankovic, responsabile del Day Hospital di Ematologia pediatrica dell'ospedale S. Gerardo di Monza.



Per saperne di più L'elenco dei centri di psiconcologia presenti in Italia sul sito www.corriere.it/salute/sportello_cancro/psiconcologia/index.html

Come un diario

Pagine toccanti di riflessione, ma anche ritratti di diversi «tipi» medici

Medicina narrativa In un libro la coraggiosa testimonianza di Marina Neri, giovane colpita da un raro tumore osseo, che ha saputo combattere fino alla fine senza mai arrendersi

«Darei la vita per non morire»

di RUGGIERO CORCELLA

«Cancro = Morte. Era davvero proprio così? Non poteva essere, non lo accettavo. Io avevo ancora troppo da fare, da vedere, da amare, da odiare, da rimpiangere, da rimordere perché tutto finisse così. Proprio allora, agli inizi di tutto, sentii dentro una voce che mi diceva: «Tu ce la farai, tu non morirai, tu lo sconfiggi il bastardo». E anche nei momenti di malinconia e tristezza che non tardarono ad arrivare, chiudevo gli occhi e ripetevo «Io ce la faccio. Io vinco».

Chi scrive è Marina Neri (nel disegno), una ragazza qualsiasi che avrebbe preferito restare tale. Invece, la Tuke (il fato della Grecia classica) ha tessuto per lei un disegno diverso. A 22 anni, nel pieno della vita e con un futuro ricco di aspettative, Marina è stata messa alla prova da un nemico formidabile: un condrosarcoma a cellule chiare, tumore raro della cartilagine ossea e dei tessuti molli. Non si è tirata indietro. Per nove anni ha combattuto la battaglia con coraggio e lucidità, con le immancabili debolezze e gli scoramenti, riuscendo però a mantenere per intero femminilità e umanità. Ha lottato Marina, che amava il mare, Parigi e San Francisco. E alla fine, pur sconfitta, ha vinto. Ha vinto perché ha voluto donare a tutti una testimonianza di quella che l'odierna psicologia chiama resilienza, cioè la capacità del malato di assorbire un «urto» come la malattia, senza però «frantumarsi» ma addirittura migliorando.

Il dono è diventato un libro: «Un punto nero nell'immenso azzurro del mare». Il titolo originariamente dato da Marina al suo diario era «Darei la vita per non morire», titolo paradossale di enorme suggestione emotiva rinvenuto casualmente solo dopo la pubblicazione del libro, a cui è stato comunque attribuito un titolo preso a prestito da una frase di Marina che svela per intero il suo modo di essere: «Il nero nel mare lo vedi solo se ti fissi».



Io preferisco concentrarmi sul movimento delle onde mai uguali fra loro, sul loro profumo. Sul blu meraviglioso». Il dono è diventato anche un'associazione, voluta dalla sua famiglia con l'obiettivo di contribuire al processo di umanizzazione della medicina, attraverso incontri e dibattiti sul tema, e di aiutare in concreto i giovani malati oncologici e le loro famiglie in difficoltà, raccogliendo fondi da destinare loro.

Racconta Marina che l'idea di scrivere il diario della sua esperienza è nata quasi per gioco. Più come risposta alla richiesta di parenti e amici, all'inizio. Poi, mentre il tempo passava e le pagine aumentavano di numero, con la speranza di poter essere di aiuto. Ma, soprattutto, senza la pretesa di voler insegnare nulla a nessuno. «Lo so siamo sovrappollati di pazienti oncologici o ex tali, che solo per il fatto di essere sopravvissuti si sentono grati ed investiti del potere quasi paranormale di curare gli altri perché loro «ci sono passati e solo loro possono capire». Io invece parto da un punto di vista leggermente diverso: io non sono nessuno per dire a voi che sfogliate queste poche pagine sincere come condurre la vostra vita. Sono solo qualcuno che ogni giorno siede e cammina in mezzo ad altri esseri umani con una pena enorme nel cuore, che niente e nessuno potrà cancellare ma prova ogni giorno con difficoltà e coraggio a vivere. Esattamente come molti di voi. Questa sono io».

Non si può non restare colpiti dalla vicenda umana di questa ragazza dal sorriso dolce e accattivante. Nel 2000, un anno prima di laurearsi, un dolore insopportabile al ginocchio sinistro la porta a fare un esame più approfondito in ospedale. Il verdetto: «Cancro: due sillabe, una vita in frantumi — scrive Marina —. Forse un monito più che una condanna, forse una lezione di vita. Dura da accettare ma forse chissà indispensabile per iniziare a cambiare. Chi conosce la mia storia la definisce una tragedia, una disgrazia. Io semplicemente dico che è esperienza».

Per quasi dieci anni, Marina vive su un ottovolante di sensazioni ed emozioni, tra diversi ospedali in Italia e negli Stati Uniti, il corpo martoriato da interventi e terapie che solo a descriverle trasmettono dolore vivo.

In mezzo a questo oceano di sofferenza, però, la famiglia e gli amici si ergono come porti sicuri. La malattia abbatte ogni steccato: il papà, Manlio, e la mamma, Giulia (separati da quando Marina aveva 13 anni); Sue, la nuova compagna di Manlio, e la figlia Tess diventano la sua nuova famiglia «allargata».

Anche grazie a loro Marina scopre una forza d'animo insospettata. Trova la forza di ironizzare con un «catalogo» dei medici: «Con gli anni e dopo aver conosciuto una cinquantina di medici ho imparato a suddividerli nella mia mente in categorie. Dai *gioviolioni*, pacca sulla spalla e «la rimettiamo in piedi presto questa bella fanciulla», ai *possibilisti* che forniscono mille opzioni partendo dalla lettera A o dal numero 1, per poi terminare allargando le braccia e dicendo «Mah



Il nero nel mare lo vedi solo se ti fissi. Io preferisco concentrarmi invece sul movimento delle onde, mai uguali fra loro. Sul blu meraviglioso

non saprei», per poi arrivare agli *spietati* che sembrano quasi provare un certo godimento nell'informare il paziente su ogni minuzioso dettaglio di terapie e interventi e, ovviamente, le percentuali di rischio».

Trova l'Amore (si quello con la «a» maiuscola) in Heider, un ragazzo latino-americano, e lo sposa. Marina lo segue in Germania, dove il giovane lavora. Poi però le sue condizioni di salute peggiorano e preferisce rientrare in Italia, a Milano, con il marito. La malattia non le dà tregua. Ancora due anni, drammatici per i tremendi dolori fisici che la consumano: il 10 aprile 2010, il cuore di Marina smette di battere.

Nel finale del libro, completato da papà Manlio, annota: «Per chiunque viva un'esperienza simile alla mia, e oggi purtroppo i pazienti oncologici sono sempre di più, credo che valga sempre la pena di lottare, di provarci credendoci totalmente».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

L'associazione

Al dottore non basta sapere che cosa dire Deve imparare ad ascoltare e comunicare

L'articolo 5 della Carta di Firenze è esplicito: «Il tempo dedicato alla informazione, alla comunicazione e alla relazione è tempo di cura». Il documento, redatto da alcuni dei principali esperti del settore medico, sanitario e dell'informazione, presentato il 14 aprile 2005, proponeva una serie di regole che devono stare alla base di un nuovo rapporto, non paternalistico, tra medico e paziente. A distanza di otto anni, molto è stato fatto ma molto di più resta ancora da fare nel campo della comunicazione in corsia. «Imparare a comunicare di più e meglio con gli ammalati e i loro familiari può migliorare la loro condizione, rendendoli più partecipi e meno soli; può migliorare anche la nostra condizione, accrescendo

la soddisfazione per il recupero di un rapporto più consapevole e solidale con loro», scrive Guido Tuveri, direttore di Oncologia medica agli Ospedali Riuniti di Trieste, nella prefazione al suo libro «Saper ascoltare, saper comunicare» (edito da Il Pensiero Scientifico). Proprio di questo intende occuparsi l'Associazione Marina Neri. «La nostra missione, — spiega Tessa Sewell, presidente del sodalizio e sorella di Marina —, si può sintetizzare nella forte determinazione di portare un contributo al processo, da tempo avviato nel nostro Paese, di umanizzazione della medicina attraverso una serie di attività istituzionali tese a dibattere, approfondire, sensibilizzare e divulgare tutti gli aspetti legati non tanto alla patologia oncologica quanto al paziente oncologico». L'associazione ha già organizzato due incontri-dibattito rivolti

a sensibilizzare gli operatori sanitari e ne ha in cantiere un terzo dedicato agli aspetti psicologici che comporta l'essere giovane paziente oncologico. Il tema della comunicazione medico-paziente è cruciale ma, ad esempio, l'università non prevede una formazione specifica. E con una Sanità sempre più orientata al risultato economico e al taglio del personale, i medici lamentano di non avere il tempo necessario (spesso neppure gli spazi giusti). Qualcuno pensa di risolvere il problema da autodidatta, ma non basta: «Nella comunicazione il 7% è che cosa comunichiamo, il 93% è tutto il resto, — dice Fabrizio Renzi, medico e psicoterapeuta specialista in Psicologia clinica — cioè come comunichiamo. Se il come non è in sintonia con il cosa, il messaggio non passa».

© RIPRODUZIONE RISERVATA