

ANNO 2017 N°2 • Semestre dell'Ass.QUAVIO ONLUS • Dir. Responsabile: Marco Brogi •
 Redazione presso la Sede Operativa: Viale Don Minzoni, 43 Siena • Tel: 0577 219049 FAX: 0577 247133

L'Ascolto come parte integrante della relazione di cura

Da qualche anno si stanno sviluppando dei movimenti di pensiero che riconsiderano l'approccio alla persona che si rivolge alle strutture assistenziali. Si considera ormai insufficiente il tradizionale atteggiamento del personale sanitario, che, forte del suo "sapere", cala sulla persona malata la diagnosi e la cura senza coinvolgere il malato stesso con il suo stile di vita, le sue personali preferenze, la sua percezione della malattia, della vita, della morte.

Nascono e crescono così movimenti come la Slow Medicine, la Medicina narrativa, la Dignity Therapy, per non parlare della Medicina Palliativa che ha perso nel tempo il suo significato negativo di cura placebo e

sostanzialmente inutile per assumere quello ben più significativo di attenzione e cura della qualità della vita in ogni situazione, anche assai critica, nella quale si possono trovare non solo la persona malata ma l'intero contesto familiare.

La Slow Medicine individua come propri principi fondamentali la cura *sobria, rispettosa e giusta*, allargando la condivisione del percorso non solo a professionisti, persone malate e loro familiari, ma all'intera cittadinanza, auspicando inoltre che le Medical humanities, quali filosofia, etica, narrativa, poesia, arte, antropologia, pedagogia, sociologia, psicologia entrino a far parte delle competenze dei professionisti della salute.

Condizione necessaria per la condivisione del percorso diviene la possibilità che la persona malata

possa esprimere le sue considerazioni sulla malattia e sulle possibilità di cura che le vengono prospettate.

Particolare significato assumono queste possibilità quando la malattia non è più curabile, ed il tempo di vita che rimane diviene più ridotto e più prezioso. Allora alla possibilità di condividere il percorso

terapeutico si associa anche la volontà, espressa o meno, di dare un significato alla vita trascorsa e al tempo, seppur scarso, che rimane da vivere.



La persona malata vive la malattia come la perdita di un equilibrio, che causa **i n d u b b i a m e n t e** angoscia. Se questa angoscia non trova possibilità di

espressione diviene spesso dolorosa depressione. La Medicina narrativa nasce con il proposito di dare voce all'angoscia esistenziale della persona malata. Nella narrazione della malattia entrano anche elementi simbolici ed affettivi che non rappresentano necessariamente la realtà, ma hanno sicuramente a che fare con l'esperienza di vita della persona. In questo senso rappresenta un mezzo che permette uno straordinario canale di comunicazione della persona malata con i professionisti sanitari, ma anche con i familiari. L'analisi della narrazione può permettere di capire cosa i sintomi della malattia significhino per il paziente, quali siano le sue aspettative, quali i suoi modi di affrontare le difficoltà che la malattia gli prospetta.

La Dignity therapy ha in comune con la Medicina Narrativa la stesura di un Documento biografico basato su domande aperte strutturate, e si basa

su quattro principi, evidenziati dall'acronimo ABCD: A come *Attitude*, cioè l'atteggiamento degli operatori nei confronti dei pazienti, e come questi atteggiamenti vengono percepiti dagli stessi pazienti; B come *Behaviour*, cioè il comportamento degli operatori sanitari non solo tecnici, ma volti al benessere pratico del paziente (piccoli aiuti come aggiustare il cuscino, aiutarlo ad indossare le pantofole, offrirgli un bicchier d'acqua...); C come *Compassion*, cioè empatia nell'agire, facendo sentire al paziente la vicinanza alla sua sofferenza; D come *Dialogue*, cioè capacità di instaurare un dialogo che parta dall'ascolto di quanto il paziente esprime, sia con le parole che con i suoi atteggiamenti.

Per valorizzare questi movimenti, e allargarne la conoscenza Quavio ha organizzato con l'AOUS e con Toscana Life Sciences, che ci ha offerto il suo

bell'auditorium, e con il patrocinio del Comune di Siena e dell'Asl Toscana sud-est, un convegno, che si è tenuto venerdì 24 novembre su: "L'ASCOLTO COME PARTE INTEGRANTE DELLA RELAZIONE DI CURA". E' infatti solo dall'ascolto continuo della persona malata e del suo contesto familiare che si può attuare una cura condivisa che rappresenti la migliore scelta per quella persona, nella sua specificità ed unicità.

Sono intervenuti Eugenio Giommi, Loredana Buonaccorso, Arnaldo Pangrazzi e Sandro Spinsanti, che ci hanno intrattenuto su questo argomento, facendoci passare una mattinata veramente coinvolgente. - Marco Brogi

Chi fosse interessato ad approfondire la materia può inviare una email a quavio@quavio.it esplicitando l'ambito di interesse.

Testimonianza di una volontaria

Ho conosciuto la QuaViO l'anno scorso durante la malattia di mio padre, anche se in maniera indiretta, per passaparola, senza aver usufruito allora dei suoi servizi. Avendo acquisito un po' di esperienza nell'assistenza ai malati oncologici, ho pensato che tali conoscenze potessero essere utili ad altre persone e così mi sono proposta come volontaria per questa associazione.

Cosa significa stare vicino ad una persona con un tumore? Beh questa parola fa ancora molta paura in quanto è vista come sinonimo di morte. Il tumore è una malattia dalla quale si può anche uscire. Certo ogni persona è un caso a sé e le reazioni individuali, prima alla notizia poi all'iter terapeutico, sono le più diverse. "Va dove ti porta il cuore" è forse questa la frase che più di altre mi danno la forza per andare avanti (sia come volontaria sia come portatrice di handicap), non tanto per una lotta fine a se stessa contro la malattia o uno stato di disagio, quanto per trovare le risorse interne affinché si possa veramente raggiungere il proprio obiettivo nella vita. Ho sentito tante storie di persone guarite, non tanto per sconfiggere la malattia di per sé, quanto per aver utilizzato questo percorso di guarigione per raggiungere ciò che il cuore veramente gli diceva.

E noi come volontari, familiari, amici, medici, cosa possiamo fare? Ascoltare ed aiutare, ognuno con le proprie competenze e peculiarità, queste persone a raggiungere ciò che veramente sono. Da questo punto di vista una qualsiasi patologia può essere vista come un percorso di consapevolezza fisica, mentale ed emozionale. Ci sono persone che hanno principalmente bisogno della vicinanza di una persona diversa da parenti ed amici per aprire fino in fondo il proprio cuore e poter esprimere ciò che veramente sentono, altre invece possono aver bisogno, in prima istanza, di un aiuto più materiale. Tutto sta nell'ascolto della persona per poter capire come muoversi, un ascolto senza giudizio ed aspettative.

C'è una persona che seguo da qualche mese che ama cucinare e lo fa con tutta la sua passione; i migliori ingredienti, il miglior procedimento nella preparazione delle pietanze. Non sempre ha le forze per poterlo fare ma quando si sente lo fa con piacere. Una mattina mi sono trovata a casa sua mentre stava preparando la parmigiana di melanzane; mi aveva avvisato precedentemente dicendomi che se fossi passata mi sarei completamente impregnata di odore di fritto e quindi era un po' preoccupata di questa cosa. Io l'ho tranquillizzata dicendole che ci sarei passata comunque volentieri. E' stata una mattinata divertente, mi ha fatto vedere come si prepara la besciamella (cosa che non sapevo fare) ed alla fine siamo rimaste d'accordo che, quando se la sentirà, mi inviterà a pranzo per farmi assaggiare dei piatti tipici del suo paese.

Tornata a casa mi sono dovuta buttare sotto la doccia ed i vestiti in lavatrice, ma in fondo ne è proprio valsa la pena!

Penso che la cosa più importante per parlare con proprietà in prima persona sia la propria esperienza. Vorrei condividere un mio vissuto che credo possa essere utile a chiunque, visto che parlerò dell'accompagnamento di persone malate o in fin di vita, e prima o poi ognuno di noi può trovarsi nella necessità di avere un approccio amorevole e positivo, senza paura, al confrontarsi con la malattia ed anche con la morte stessa. Può capitare di dover aiutare un familiare, un amico, e capiterà anche di dover aiutare noi stessi.

Dobbiamo essere preparati e fiduciosi nel "fare" della morte un atto naturale, collegato intimamente alla vita: prepararsi al punto di farla diventare un'arte: "L'arte del passaggio".

Può capitare, e questo è il caso del volontario, di aiutare un ignoto, una persona che, fino al momento in cui si entra in contatto e si crea una relazione di aiuto, era totalmente sconosciuta.

Questo vuol dire non aspettarsi riconoscimenti sociali, ma indirizzare il servizio all'amore del bene, predisporre a prendersi cura degli altri.

Attraverso la compassione, che etimologicamente significa "patire insieme con", si può arrivare ad una dimensione umana profonda condivisa anche con persone che abbiamo conosciuto da poco.

Nell'anelito di lenire la sofferenza dell'altro si entra in contatto con la sua anima, il che fa dell'aiuto un'esperienza insieme umana e trascendente.

E' doveroso essere "radianti" noi stessi nella nostra anima, per entrare in comunicazione con la parte intima di chi soffre o sta per andarsene.

"L'effetto è pari a ciò che si è" (Alice Bailey, Guarigione Esoterica).

A questo punto vorrei condividere con voi il senso di gratitudine immensa che ha lasciato dentro di me l'ultima esperienza di accompagnamento iniziata nei primissimi giorni di marzo e conclusasi a metà maggio.

La prima immagine che mi viene in mente del giorno che ho conosciuto questa coraggiosa donna giovanissima, mamma di due bambini di 11 e 16 anni, è lei, seduta in fondo al salotto di casa sua, che ci invita, me e l'altra volontaria che mi presentava in quell'occasione a lei e alla sua famiglia, ad entrare, ad andare avanti.

Quell'accoglienza è durata fino all'ultimo giorno, quando, nell'atto di prenderle la mano, lei la stringeva soavemente, rispondendo con gentilezza alla mia presenza.

Sono stata fortunata, perché a volte la malattia non permette di esprimere la parte migliore di sé, ma esattamente il contrario.

Essendo stata colpita da un tumore al cervello, piano piano la parola le mancava sempre di più, e alla fine comunicavamo con grandi silenzi e con il contatto della mano, sempre disponibile e ricettiva. Anche quando dormiva, sempre più assopita, il silenzio con riverenza, davanti a quest'anima che si disponeva ad andarsene, è stato un grande mezzo di collegamento e mutua comprensione.

A seguire una piccola poesia che ho scritto il giorno che ha preceduto l'addio di questa coraggiosa giovane donna.
- Cristina



Il Giardino di Campansi

*L'aria di maggio si è fatta calda
la porta della stanza semi aperta
lascia entrare un soffio benefico
che accompagna questa donna*

*forte mamma giovane in fin di vita
oggi all'incrocio con il suo destino
terrestre davanti a questo giardino
abbandonato e triste ma presente*

*nella sua mediterranea bellezza
immobile sembra dire io ci sono
ci sono per lei e la veglio notte e
giorno accompagnandola solenne.*

Grazie del vostro aiuto

Vogliamo ringraziarvi per averci sostenuto e aver partecipato alle nostre iniziative, perché è **grazie a voi** e alla vostra generosità che riusciamo a fare tanto per chi ne ha bisogno, continuate ad aiutarci ad aiutare! Un ringraziamento speciale a chi ci ricorda nel suo lascito testamentario, fondamentale per il proseguimento del nostro servizio domiciliare gratuito di cure palliative.

Eventi raccolta fondi 2017

21 gennaio 2017 - "The Mix Show" – Spettacolo d'arte Varia – Gruppo Teatrale La Sveglia, in collaborazione con "Amici per la Musica" e "Il Grappolo"

25 gennaio 2017 - Concerto all'Auditorium Istituto Superiore di Studi Musicali "Rinaldo Franci". Annamaria, Musica per ricordare - Esibizioni di Fiammetta Casalini (violino) e del Duo Patchwork: Federica Scaglioso e Monica Jimenez Calvo (pianoforte a quattro mani)

25 marzo 2017 - Sede della P.A. Montagnola Onlus di San Rocco a Pilli, "Cena della Solidarietà".

18-28 maggio 2017 – C'ero anch'io ad Abbadia Isola – A.B.B.I. Associazione Beneficenza Abbadia Isola

26 maggio - Festa di Medicina, organizzata ogni anno dagli studenti dell'ultimo anno di medicina e chirurgia dell'università di Siena che fanno parte dell'associazione "Med In Siena", svolta negli stabilimenti termali di Rapolano Terme

21 ottobre 2017 – Concerto di Musica Sacra – Insigne Collegiata di Santa Maria in Provenzano - Esibizioni di: Mariastella Di Lorenzo (Soprano) e Sandra Panzani (Organo). A ricordo di Giovanna Serafini

10 novembre 2017 – Cena "A tavola con il Cuore" Agricola San Felice.

25 novembre 2017 – Spettacolo "Danza è Vita" – in memoria di Sandra e Flavia. A cura di: Compagnia Francesca Selva e Irene Stracciati Danza

8-9-10 dicembre 2017 - Spettacolo "Moglie e Buoi dei paesi tuoi" - Associazione "Amici per la Musica"

Progetti futuri 2018

Il 2018 vedrà impegnata la QuaViO in diversi progetti tra i quali segnaliamo:

- Progetto potenziamento assistenza domiciliare con integrazione da parte della Quavio del Servizio Medico
- Potenziamento servizio psicologico domiciliare
- Formazione e aggiornamento per volontari
- Tavola Rotonda sul Fine Vita

Per rimanere aggiornati sulle nostre iniziative potete consultare il nostro sito www.quavio.org e la nostra pagina facebook. Inoltre potete trovare tutte le modalità per sostenerci sulla pagina www.quavio.org/sostienici.



Grazie a tutti coloro che fino ad ora hanno destinato il 5x1000 alla Quavio ONLUS, aiutandoci così a dare continuità ai nostri servizi e a moltiplicare per 5 i nostri sforzi quotidiani.

Destinare il tuo 5 per mille è semplice: basta inserire il codice fiscale **92007070524** nel riquadro del previsto modulo fiscale "Sostegno del volontariato e delle altre organizzazioni non lucrative di utilità sociale (O.N.L.U.S.) della tua dichiarazione dei redditi.

Informa anche i tuoi parenti e conoscenti di questa opportunità per garantire un concreto gesto di solidarietà.

COME AIUTARCI

CODICI IBAN PER EFFETTUARE BONIFICI SUI CONTI CORRENTI DELL'ASSOCIAZIONE QUAVIO

BANCA MONTE DEI PASCHI DI SIENA
IT93E0103014200000006309367

BANCA CRAS FILIALE SIENA
IT79B088851420000000023685

CHIANTIBANCA CREDITO COOPERATIVO
IT88Q0867314200002001021021

POSTA
IT57X0760114200000010958536

PER VERSAMENTI CON BOLLETTINI DI CC POSTALE

UTILIZZARE IL N. 10958536

Tutti intestati ad: ASSOCIAZIONE QUAVIO ONLUS

Ringraziamo i numerosi amici di QuaViO che con le loro donazioni ci aiutano a proseguire la nostra attività