

#### ASSOCIAZIONE QUALITÀ DELLA VITA IN ONCOLOGIA

postatarget creative
POSTE ITALIANE
TARIFFA PAGATA
SMA NAZ. 229/2008

Posteitaliane

#### ANNO 2022, N° 1

Semestrale della Organizzazione di Volontariato QuaViO. Dir. Resp. Giuseppe Saponaro. Redazione Presso la Sede Operativa. Registrazione Tribunale n. 734 del 15/11/2002

## La giusta distanza

Quando ci si ammala la malattia prende il sopravvento sulla nostra vita. Scandisce il ritmo delle nostre giornate, decide, per noi, quello che si può o non si può fare, diventa il centro dei nostri pensieri e non ci lascia mai. Vengono trascinati in questo vortice non solo l'ammalato

ma anche le persone care che gli stanno intorno. Spesso un familiare perde un po' alla volta la "giusta distanza"; quella distanza che gli dovrebbe permettere di riconoscere la gravità del momento e di conservare l'energia per aiutare la persona che ama. Quando il mio compagno si è ammalato gravemente sia io che i suoi figli abitavamo in città diverse. Nonostante il nostro impegno ad essere presenti il più possibile, rimanevano giorni e ore vuoti da colmare per non lasciarlo solo, sentivamo inoltre che la nostra forza non bastava più. E a questo punto che abbiamo chiesto l'aiuto ai volontari della QuaViO odv di Siena. Ero lontana dall'immaginare il benessere mentale e anche fisico che avrebbero saputo donare (non solo a lui ma anche a tutti noi). La loro presenza, quasi quotidiana, riusciva a distogliere Sergio dal suo dolore interiore. L'attesa del loro arrivo era diventata, da subito, motivo di stimolo per affrontare la giornata. Le uscite con i volontari (anche se poche per via del peggioramento delle sue condizioni) gli avevano fatto tornare la grande curiosità per la vita che aveva sempre avuto.



Durante le visite in casa, per qualche ora al giorno, la mente era occupata d'altro che dalla malattia e poteva tornare a discutere con i volontari di quelli che erano stati i suoi molteplici interessi: arte, letteratura, musica, elettronica, filosofia. Parlavano di qualsiasi argomento li interessasse in quel momento. Discuteva con loro sul senso della vita, quando sta per finire. La loro presenza lo ha accompagnato e consolato fino alla fine, con l'affetto e "la giusta distanza" che un familiare, nel dolore profondo del momento, non può avere.

#### Sandra Raccanello

Quale direttore responsabile di questo "Notiziario" e vicepresidente di QuaViO, in piena condivisione con i concetti recentemente espressi dalla Presidente, Vanna Galli, ringrazio tutti i volontari che hanno contribuito a questo numero. Inoltre, porgo, a tutti voi lettori, gli auguri più sentiti per un periodo estivo che ci restituisca la "normalità della vita" dopo anni difficili. Dovungue decidiate di andare o di restare, **felici vacanze e buona lettura**!!

#### Giuseppe Saponaro

#### Tutto vuole il suo tempo



Troppo breve è la distanza intercorsa tra la morte della mamma e la notizia che anche il babbo se ne sarebbe andato da lì a poco. Questo è il fardello che, ancora oggi, dopo un anno e 4 mesi per quel che riguarda mia madre, e 8 mesi per quel che riguarda mio padre, mi porto sulle spalle. Se è vero che il lutto vuole il suo tempo, nel mio caso di tempo non c'è stato. Mio padre viene operato il 2 novembre 2020, cancro ad un rene con quest'ultimo asportato. Purtroppo, tramite TAC, viene accertato che ci sono già metastasi alla catena linfatica dell'arteria mammaria e i polmoni sono già compromessi. Sentenza: un anno al massimo di vita. Da quel momento, ho iniziato a prendermi cura di lui scegliendo, per i primi 2 mesi post intervento, di tenerlo in casa con me a S. Quirico d'Orcia per poi trasferirci nella sua abitazione ad Isola d'Arbia.

Figlia, nipoti, marito mi sembravano ormai lontani anni luce. Adesso c'era solo mio padre. Intorno alla fine di dicembre, il babbo mi ripete sempre più spesso: "Sonia, dobbiamo piantare l'aglio e le cipolle, se io rimango a

**S. Quirico, chi me le fa tutte queste cose?"** A metà gennaio ci "trasferiamo": siamo a Isola. I primi di febbraio, con l'aiuto del cugino, il babbo scende nell'orto e pianta tutto quello che aveva deciso. Nei mesi di primavera i giorni sono scanditi da quelle ore trascorse fuori a controllare l'orto, prima ore, poi mezz'ore, poi pochi minuti, il babbo sempre più debole. Intorno ad aprile, maggio, non riusciva più a scendere le scale. Era testardo e quando si impuntava nel fare una cosa era difficile impedirglielo: voleva controllare! Allora, un giorno, decisi di farlo scendere e, insieme e faticosamente, arrivammo all'orto.

Osservava tutto attentamente e, scuotendo la testa, mi disse: "prendi la zappa e zappetta intorno alle piantine, altrimenti non nascono". lo ci provai e il babbo iniziò a ridere e mi canzonò "ma non lo sai fare, dai a me"; prese la zappa e iniziò a lavorare la terra e notai in quel momento con quanta gioia lo stesse facendo. Riconobbi in quel volto l'espressione di soddisfazione che ben conoscevo di mio padre. Il respiro era sempre più affaticato e il babbo, senza che io riuscissi a trattenerlo, cadde in avanti sopra il suo aglio. Quanto spavento, ma fortunatamente non successe nulla. lo stavo malissimo, un senso di colpa mi serrava lo stomaco: che stupida cosa gli avevo fatto fare. Ma il babbo non sembrava scosso dalla caduta, anzi, iniziò a descrivermi il perché era necessario smuovere la terra e di come avrei poi dovuto innaffiare, poco alla volta e non sulla pianta, perché se ci fosse stata qualche gelata le piantine si sarebbero bruciate. Più cercavo di proteggerlo dalla fatica, dal dolore e dal rischio di qualche caduta, e più lui si ostinava nel voler fare ciò che, fino a poco tempo prima, era stata la sua attività, la sua passione. Solo poi ho capito che quelle sarebbero state le ultime esperienze, le ultime gioie. Dopo molte riflessioni, posso dire oggi di essere stata fortunata perché è stato lui ad indicarmi la strada, uomo intelligente e lucido fino all'ultimo respiro. Probabilmente, aveva già preso coscienza, prima di me, che il viaggio stava terminando. Solo adesso mi rendo conto che la sua testardaggine non era altro che il voler assaporare le ultime gocce di vita, suggerendo lui ogni giorno cosa voleva fare della sua giornata, l'orto, il pollaio, (comprammo 3 galline oltre le 3 che già avevamo, acquistò una motozappa e ogni giorno mi chiedeva se potevo cucinare qualcosa di cui nella sua vita era stato goloso). Quanto ho cucinato! Cacciatore di cinghiale, mi chiese di acquistare dei CD con riprese in diretta delle cacciate, stava le ore a guardarle con il sorriso divertito. L'osservavo, in quel momento lui era li a caccia insieme agli altri cacciatori. Il babbo era sempre più fragile, e mi capitava di provare una grande paura ad accudirlo nelle azioni quotidiane. Un giorno dovevo togliere la flebo a cui ormai si sottoponeva da mesi, ma quella volta non riuscivo a svitare il raccordo; il babbo sornione iniziò a ridere "e ora voglio vedere che fai!" Alla fine mi disse "prendi le pinze" io lo guardai inorridita. Presi le pinze e alla fine riuscii a svitare. Ci guardammo e iniziammo a ridere tutti e due: "questa volta ce l'hai fatta a non farmi fuori!". Ormai ero terrorizzata dalla possibilità di provocare in quel uomo un ulteriore dolore. L'ultima settimana di vita mio padre la trascorse in hospice. Io ero molto stanca e chiesi un suo ricovero. Entrò in hospice e, da quel giorno, iniziai ad essere figlia: potevo stare con mio padre diverse ore al giorno, non parlavamo, ci tenevamo per mano, in quei momenti di silenzio eravamo un'unica persona. Come tutte le sere, alle 20 lo salutai, ero tranquilla, perché sapevo che lo lasciavo in buone mani. Quella sera del 14 luglio, lo baciai sulla fronte "ciao babbino, a domattina". A mezzanotte, una telefonata: suo padre è deceduto. Il babbo morì da solo ma in cuor mio so che non lo era.

Sonia Rosini

#### L'importanza di prendersi CURA dell'altro

Questo il titolo del corso che QuaViO odv ha voluto fortemente organizzare per formare i propri volontari e al fine di divulgare temi essenziali nell'ambito delle cure palliative. Presso i locali ACES - Associazione Cristiana Evangelica Senese via Beccafumi n. 15, diversi incontri "guidati" dalla presidente QuaViO, Vanna Galli, che ha affiancato stimati professionisti.
Al centro dell'attenzione le Cure Palliative. Dopo l'introduzione sulla storia recente di QuaViO



odv e sulle sue origini, si è parlato di accoglienza, ascolto, empatia, connessione, sincerità, energia fino a provare a ridefinire il concetto di **volontario in Cure Palliative:** colui che risponde ai bisogni nella relazione d'aiuto. L'aspetto assistenziale, la valenza civica e professionale del volontario è fondamentale per lenire e ammorbidire la difficoltà della malattia. L'incontro con la persona che vive l'ultimo tratto della Vita è un miracolo. Far parte di questo incontro è un Dono. Il tutto tenendo presente la "giusta distanza" che il volontario deve avere: dal paziente, dai familiari e dalla malattia. In tal senso, la formazione è essenziale.

## QuaViO in numeri: in un anno 220 pazienti con 1422 interventi



365 giorni di lavoro, volontariato, forza, passione, determinazione: in una parola, 365 giorni di QuaViO.

Nel 2021 abbiamo seguito 220 pazienti per un totale di 2408 ore messe a loro disposizione.

Con il solo servizio psicologico, 719 attivazioni escludendo le innumerevoli assistenze telefoniche. In tema di emotrasfusioni, 101 interventi.

Tutto questo con il nostro personale sociosanitario. Poi, il resto, lo hanno fatto i volontari: 1360 ore messe a disposizione dei malati e delle necessità della segreteria. Perché noi della QuaViO lo sappiamo bene...

QuaViO non si ferma!

# Se vuoi darci una mano, sostieni la nostra missione con il 5x1000 C.F. 92007070524



http://www.quavio.org



https://www.facebook.com/Quavio.odv

**Sede Operativa:** Viale Don Giovanni Minzoni, 43, 53100 Siena (SI) Telefono: 0577 219049 - Cellulare: 347 5412105 - Mail: **quavio@quavio.it** 

# prendiamoci cura INSIEME #quaviononsiferma

per il tuo contributo alla nostra missione Monte dei Paschi di Siena – IBAN IT93E0103014200000006309367 Poste Italiane – IBAN IT57X0760114200000010958536