

Ho paura, abbracciarmi



Ho paura, abbracciarmi



*Associazione Chicca Raina
Onlus*

Ideazione e Realizzazione

Margherita Bellesini, Lorenza Conforti, Antonella Valsecchi

Illustrazioni

Maria Frasnelli

A Chicca Raina

*A tutte le persone
che l'Associazione
ha accompagnato*

**Sondrio
2011**

La vita nella sua essenzialità

Stanno trascorrendo vent'anni da quel giorno del 1991, in cui nacque a Sondrio l'Associazione "Chicca Raina", in ricordo di Chicca, morta di cancro all'età di quarant'anni, assistita a casa sino alla fine della sua vita.

Negli anni, l'Associazione ha accompagnato le persone malate gravemente ed inguaribili, prendendosi cura di loro e dei loro familiari a casa, aiutando ad affrontare, passo dopo passo, l'esperienza di sofferenza ed offrendo disponibilità competente e umana.

La "Chicca Raina" negli anni è cresciuta ed oggi è sempre più viva nel realizzare la sua missione, impegnandosi nell'assistenza domiciliare integrata delle cure palliative ed andando oltre le risposte tecniche per incontrare le persone malate in profondità.

Il titolo "Ho paura, abbracciami" è la voce di Daniela, mamma di tre figli, trentanovenne, che il giorno prima di morire alla dottoressa dell'Associazione, che si sta prendendo cura di lei, esprime questo bisogno di "incontro".

Le pagine sono alcune delle voci, dei pensieri, dei sentimenti, delle parole scritte all'Associazione negli ultimi anni: ricordano storie condivise, dicono momenti e gesti, fanno sentire la vicinanza delle persone che non ci sono più e dei loro familiari.

Permettono di scorgere, di fronte alla morte, la vita nella sua essenzialità.



*Le parole formano il filo
a cui leghiamo
le nostre esperienze*

Aldous Huxley

ESPERIENZE VISSUTE

Quando i medici ci dissero che per la nostra mamma non c'era purtroppo più niente da fare, ci ha assalito un senso di vuoto e di sgomento, di impotenza. Alla disperazione è seguita poi, subito, una domanda: "Adesso che non c'era più niente da fare, che fare?" Parlandone... una via, un percorso alternativo a quello di lasciare che nostra madre finisse i suoi giorni in un letto d'ospedale: affidarsi ad un gruppo di Persone, l'Associazione Chicca Raina. Curarla a casa, forse, è stato il regalo più grande che potevamo fare a nostra madre, sicuramente era il minimo che potevamo fare per chi ci ha dato la vita, adesso che la sua di vita la stava perdendo. Da soli non ce l'avremmo mai fatta.

Il mio..... stava male, molto male. Io e miei figli eravamo disperati. Gli facevamo tutto quello che era necessario (lavarlo, cambiarlo, imboccarlo, alzarlo, fargli compagnia, assistenza giorno e notte) ma, inesperti come eravamo, il fisico cedeva... Poi si sono presentati a casa nostra quattro angeli, tre infermiere e una dottoressa dell'Associazione Chicca Raina. Da quel momento tutto è cambiato. Anche se la situazione era tragica, ci siamo sentiti più sereni e tranquilli. Avevamo un grande sostegno materiale e psicologico, senza parlare della disponibilità illimitata 24 ore su 24, anche al sabato e alla domenica. Lui era contento e aspettava con ansia l'arrivo delle infermiere, con le quali rideva... e faceva persino battute.

In principio non ero così convinta di avere gente estranea in casa, la mia mamma volevo curarla solo io, era tempo troppo prezioso che non volevo dividere con nessuno, ero sua figlia! Poi quelli dell'Associazione sono entrati in casa, si può dire in punta di piedi, nel momento più giusto, con umanità, comprensione e competenza. Ora mi chiedo come avrei fatto senza di loro che mi hanno permesso di accompagnarla, giorno dopo giorno, fino all'ultimo istante della sua vita .

La vostra presenza in questo periodo non è stata solo un aiuto materiale e concreto, ma anche un supporto carico di tanta umanità che avete trasmesso sia all'ammalato sia a noi familiari. Si tratta di bene raro e prezioso. È questo il valore grande ed importante della vostra Associazione.

Veramente paura, ero angosciata, terrorizzata, volevo dividere con lui la sua malattia perché sofferisse meno possibile e fargli sentire che non era solo nei momenti bui come nei momenti belli. Mi è sembrato di fare poco anche se in realtà ho usato tutte le mie forze e gli sono rimasta vicina con i miei figli: con l'aiuto di tutti quelli dell'Associazione sono riuscita ad accettare la situazione e a capire che lui voleva così perché il suo pensiero e le sue preoccupazioni erano per me. È morto nella sua casa, sereno, senza dolori, e questa è una grande consolazione anche se ancora non mi rendo conto che non c'è più. Grazie, il vostro aiuto è prezioso.

La consapevolezza di avere delle persone umanamente e professionalmente capaci a cui rivolgermi in ogni momento, in un momento in cui l'angoscia, la paura e l'incertezza mi stavano mandando nel panico mi ha dato la forza di reagire e assistere con maggiore serenità mio marito.

La morte fa soffrire i familiari: la vostra assistenza "non meccanica", ma "sentita", oserei dire "vocazionale", è stata di grande conforto e di aiuto per tutti. Tatto e delicatezza sono la carica in più che, unita alla competenza sanitaria, rende il "servizio" umano e di qualità vitalizzando il piacere di fare del bene e di amare.

I volontari ed il personale sanitario della Chicca Raina hanno dato tutto l'aiuto possibile in una situazione in cui il carico di tensione ci rendeva difficile anche solo mettere a fuoco ciò di cui avevamo veramente bisogno. Loro il più delle volte lo capivano meglio di noi. La competenza tecnica da sola non basta, così come il calore umano da solo non basta. Quelli dell'Associazione provvedevano ad entrambe le cose, portandocene a casa in qualunque momento e al tempo stesso con discrezione. Anche per i bambini, nel volgere di qualche giorno, quelle persone estranee sono divenute familiari e soprattutto identificate come presenza capace di arrecare sollievo alla mamma e, di rimando, a tutta la famiglia.

Con la mia famiglia abbiamo vissuto uno dei momenti più intensi e dolorosi della nostra vita. Mi trovo molte volte a ripercorrere mentalmente il percorso fatto e traggo forza e consolazione nella consapevolezza di essere riuscita a lasciare che il mio papà morisse in casa sua, in mezzo alle sue cose e ai suoi affetti di una vita intera. È spirato senza soffrire tenendo stretta la mano della mia mamma e guardandola negli occhi fino a quando i suoi si sono chiusi definitivamente su questo mondo. Ve ne sono profondamente grata. Continuate a svolgere la vostra missione perché la morte di una persona tanto amata non resti solo un dolore infinito, ma sia anche un bel ricordo, sì proprio un bel ricordo per come è avvenuta serenamente ed in modo naturale.

Sicuramente il grazie grande è da parte di lui che non c'è più e di noi figli per ciò che ci avete donato con amore incondizionato: abbiamo la certezza di avere avuto accanto a noi degli angeli che si prendevano cura di tutti noi.

Siete entrati in casa nostra in punta di piedi e ci avete aiutato ad aiutare la nostra mamma a vivere quei momenti difficili con grande dignità.

Mia mamma è stata assistita a casa con amore, proprio quello che lei desiderava. Prima della vostra presenza la sua malattia mi stava facendo veramente paura, avevo il terrore di non riuscire più ad assisterla al cento per cento... poi mi si è aperto il cuore e la paura si è trasformata in forza per andare avanti.

Siete stati bravi ad alleviare il dolore, la paura e l'angoscia presenti nel nostro malato e bravi con noi familiari nel farci capire quanto sia utile e gratificante stare accanto ai propri cari malati per accettare e vivere anche la morte come un evento naturale da "ricordare con affetto".

Si pensa sempre che succeda agli altri, è solo quando la malattia ti colpisce da vicino, quando ti trovi in situazioni a cui non avresti mai pensato, quando non sai più dove sbattere la testa, che ti rendi conto che voi dell'Associazione Chicca Raina siete per una famiglia l'unico punto fermo: costanti nell'aiuto e sempre presenti per qualsiasi necessità, a volte anche solo per uno sfogo.

vuoto

paura

male

tensione

sgomento

solitudine

soffrire

terrore

morte

impotenza

a casa

presenza

cura

competenza tecnica

disponibilità

alleviare

calore umano

“angeli”

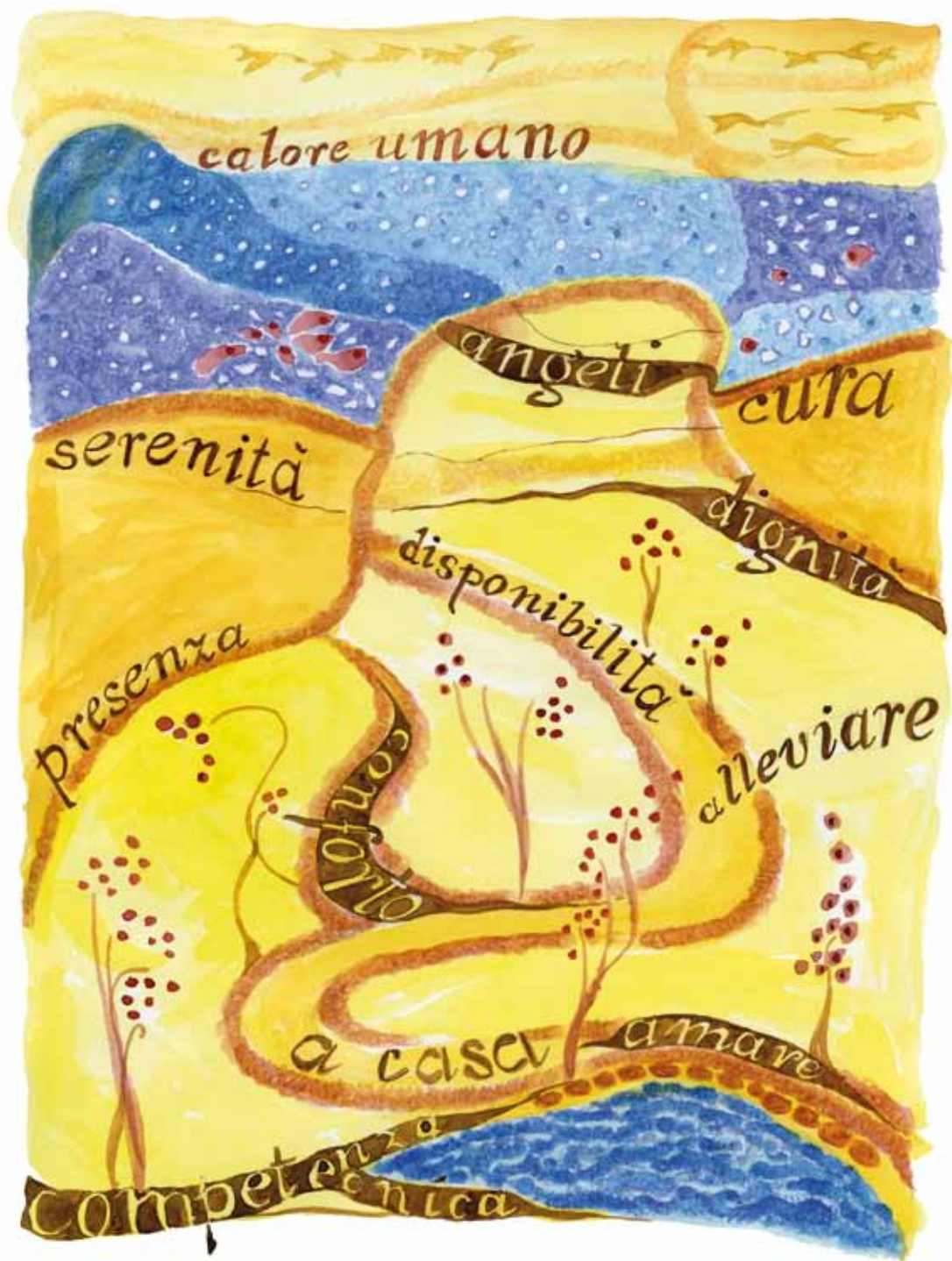
serenità

conforto

senza dolore

dignità

amare



calore umano

angeli

cura

serenità

dignità

disponibilità

presenza

conforto

alleviare

a casa

amare

competenza

Il dolore non espresso spezza il cuore

William Shakespeare

PENSIERI ED EMOZIONI



Quanta gioia i suoi limpidi occhi esprimevano quando ogni giorno, arrivati a casa nostra, bussate alla porta della sua camera: vi tratteneva tanto tempo, trovava sollievo dal dolore, poteva dialogare; poi vi ricordava che lei aveva ricevuto le cure e l'assistenza necessaria ed era utile rivolgere più tempo ad altre persone bisognose. La mamma anche in questo periodo della sua vita pensava agli altri.

Mio marito aspettava ogni giorno l'arrivo degli infermieri della Chicca Raina che rispondevano alle sue domande con umanità e senza lasciargli mancare la speranza...

Il papà era contentissimo di loro, ne parlava sempre bene ed era soddisfatto di come lo assistevano.

Nelle espressioni della mamma leggersi il valore dell'apprezzamento per ciò che riceveva dall'Associazione.

Un grazie a nome di mia moglie perché sono certo che anche lei dal cielo vi è grata.

Il nostro malato aveva piena fiducia in voi e vi reputava "di famiglia."

Quando la mamma vedeva l'infermiera o la volontaria era molto contenta perché vedeva tanta sincerità e generosità.

Mio marito mi diceva che l'aiuto prezioso avuto anche di notte gli dava sicurezza.

Sentiva che con il loro umile e dolce comportamento gli infermieri erano capaci di alleviare il suo dolore.

Mio marito ha sempre dimostrato di volere e gradire le cure degli infermieri, della dottoressa e dei volontari della Chicca Raina.

dolore infinito

solliero dal male

aiuto concreto

aiuto prezioso

dialogare

umanità

fiducia

sincerità

speranza

umiltà

Relievo



*Il bisogno di ogni essere umano
è quello di sentirsi capace di amare
e di essere amato fino alla fine*

Marie de Hennezel

*MOMENTI DI VITA
AL LIMITE DELLA VITA*



Ha potuto realizzare il suo desiderio di “riposare” fino alla fine nella sua casa.

Mia sorella voleva solo essere curata tra le mura della sua amata casa.

Sono sollevata al pensiero che la mamma con la vostra presenza ha potuto vivere gli ultimi tempi della sua malattia e della sua vita nella sua casa, nell’ amore di tutti i suoi cari.

Il papà deceduto ha avuto dall' infermiere attenzioni profuse nel momento della cura e della vestizione, come se fosse ancora in vita.

Lo abbiamo potuto accompagnare insieme a voi nell'ultimo tratto della sua vita: mi rimane l'immagine di papà negli ultimi momenti della sua vita, felice con vicini i suoi nipotini.

Ho superato l'angoscia della solitudine con lui terminale con la presenza e la vicinanza degli operatori della Chicca Raina.

Di fronte a questo evento tragico non trovavo la forza per superare le varie situazioni. Poi è arrivato il valido supporto del personale professionalmente preparato, dalle grandi doti umane, e dei volontari dell'Associazione che mi hanno aiutato.

Io e la mia famiglia, spaventati e impotenti di fronte alla sofferenza della mamma e purtroppo delusi, a volte, dai medici nei quali avevamo riposto la nostra fiducia abbiamo incontrato il gruppo di persone della Chicca Raina che ci hanno portato sollievo.

Il papà si sentiva innanzitutto trattato da voi come persona: grazie per avergli fatto la barba e messo il gomitolino di lana nella mano sinistra per decontrarre le dita, per le risposte ai mille perché e ai forse...

Le persone del vostro gruppo con grandi sentimenti e con professionalità hanno alleviato e alimentato lo spirito della nostra sorella fino alla fine.

Nella circostanza tanto tragica, le sue telefonate, cara volontaria della Chicca Raina, mi hanno fatto sentire meno solo accanto a mia moglie malata, la sua presenza mi ha dato garanzia di protezione e di disponibilità per ogni esigenza.

C'è stato un momento in cui non riuscivo più a trovare una motivazione per continuare ad andare avanti: la mamma soffriva ed io non potevo farci nulla, mia moglie era sempre più stanca e io non potevo fare a meno del suo contributo. La nostra famiglia non viveva più il senso della "comunità" familiare. Ho conosciuto voi, persone che si dedicano alla sofferenza, ho imparato giorno per giorno a fare entrare nella mia vita altri e ad accettarne l'aiuto. Con la perdita della mamma un pezzetto della mia vita se ne è andato con lei, ma un pezzo grande se ne è aggiunto: il mio proposito di aiutare gli altri lo devo oggi a voi per "onorare" il vostro impegno, la vostra sensibilità, la vostra disponibilità, la vostra gratuità.

Ho vissuto più serenamente con lei malata perché sapero di avere vicino persone competenti e fidate che mi consigliavano che con la loro premura e disponibilità erano sempre attente ai bisogni e ai problemi che insorgevano giorno dopo giorno.

angoscia

sfferenza

accompagnare

dare forza

vicinanza

amore

alimentare lo spirito

protezione



*Di fronte alle sofferenze degli altri
puoi non vedere,
non sentire,
indietreggiare,
hai il permesso di farlo,
ma forse proprio questo indietreggiare
è l'unica sofferenza che potresti evitare.*

Franz Kafka

*PASSO DOPO PASSO
CON I FAMILIARI*



sostegno coraggio pazienza collaborazione

Con la vostra collaborazione in qualsiasi momento durante la malattia e nei giorni successivi alla sua morte ci avete dato un grande coraggio, grazie alla vostra professionalità e al vostro cuore.

Mi sono sentita sempre sostenuta.

Solo due giorni di assistenza... ma mi avete dato un po' di tranquillità, anche per il dopo.

Grazie per quello che avete fatto per lei e soprattutto per noi.

Siete preziosi per l'aiuto offerto, l'umanità dimostrata, per il sostegno morale dato a noi familiari e alla nostra mamma che non c'è più.

Un grazie particolare all'infermiere che era lì con noi al momento del trapasso del papà e che è riuscito a rendere tutto più semplice e naturale e farci vivere questo tristissimo momento con un po' di serenità.

In questo momento del tutto inatteso per noi e tragico ci avete dato sicurezza e serenità nell'affrontare i problemi quotidiani, piccoli e grandi della malattia e del suo evolversi.

Sempre vigili, con le vostre presenze e le vostre telefonate non vi siete preoccupati solo della mamma malata ma anche di noi familiari.

È stato un periodo difficile da superare sia fisicamente sia psicologicamente, con voi ci siamo riusciti, anche con l'aiuto morale che continuate a darmi anche adesso che sono rimasta senza di lui.

Grande la vostra pazienza verso tutti noi familiari, di fondamentale importanza per chi si trova purtroppo a vivere questa esperienza inaspettata ed intensa.

esperienza

tragica

inaltessa

premura

professionalità

cuore

collaborazione

attenzione ai bisogni

sostegno

pazienza

coraggio

la morte naturale



*Il confronto con la sofferenza e con la morte
non può essere delegato alla medicina,
anche se buona medicina.
Se curi una malattia
puoi vincere o perdere,
se curi una persona, vinci sempre.*

Sandro Spinsanti

FRAMMENTI DI RICORDI



Vi ricordiamo con la gioia di avervi avuto accanto a nostro padre e alla nostra famiglia. Ricordo quando la volontaria mi ha telefonato annunciandomi il primo arrivo degli operatori: mi ha salutato con una frase d'amore. Ricordo te infermiere per i tuoi gesti delicati, per la tua grande sensibilità: sei stata l'ultimo ad averlo accudito, l'hai vestito per il suo lungo viaggio. Ricordo la dolce dottoressa, come lui amava chiamarla. Di ognuno di voi, dal profondo ricordo la vostra disponibilità a qualsiasi ora del giorno e della notte, i vostri consigli, ma soprattutto il vostro amore.

Nei ricordi significativi della mia vita siete presenze vive: ho impresse le ricchezze umane di ciascuno di voi unite alla perizia tecnica. Rammento anche gli incroci fra gli sguardi, compreso quello della dottoressa...

Nel giorno del suo primo compleanno da quando non c'è più, voglio ricordarlo regalando a voi che l'avete aiutato fisicamente e moralmente una scatola dei cioccolatini che gli piacerano tanto.

Il vostro aiuto è preziosamente conservato nei ricordi e allevia la tristezza che schiaccia ogni pensiero di lei e della sua assenza.

Vi ricordo come angeli che avete aiutato il mio bambino con tanto amore. Il mio adorato bimbo è un angelo che dal cielo benedice tutti voi, miei cari dell'Associazione.

Ci commuove ricordare quanto ci siamo sentiti protetti ogni giorno ed ogni notte nella nostra casa da voi tutti dell'Associazione, amici che ci avete permesso di condividere con papà i momenti di vita più intensi. Ora è difficile dover rinunciare alla sua presenza fisica in casa, alla sua voce, al calore delle sue mani, ai suoi sguardi. Tutto ogni giorno ci parla di lui, insieme a lui sentiamo la vostra vicinanza e ci teniamo a dirvi che voi siete nella nostra quotidianità. Il vostro è un "dare una mano", ma nella mano noi ricordiamo soprattutto che avete il cuore.

Da un anno lei non è più nella nostra casa, ma è ancora con noi ogni giorno e ogni giorno pensiamo a lei e ricordiamo chi ci è stato tanto vicino nell'assistere.

Nel ricordo del nostro indimenticabile ed insostituibile papà voi siete sempre insieme ai nostri pensieri preziosi .

Ho nella mente la cara dottoressa che ha capito benissimo il suo spirito e con affetto, energia e decisione gli proponeva cosa fare; non dimentico la volontaria per la dolcezza delle sue telefonate: so che posso ancora chiamarla e piangere un po' quando mi sembra di non farcela; mi siete presenti tutti voi infermieri che gli siete stati vicini con il cuore anche quando lo maneggiavate nel corpo e ci avete reso possibili e facili situazioni che avremmo pensato insormontabili.

Dentro di noi resterà il ricordo di queste persone della Chicca Raina che andavano e venivano nella nostra casa e nella nostra vita, portando aiuto, comprensione, umanità in punta di piedi. Mai prima durante la sua malattia c'eravamo fatti aiutare, volevamo rimanere soli con lui. Poi abbiamo capito che, con voi, lui poteva spegnersi serenamente nella sua casa, fra il profumo delle sue cose, ma soprattutto circondato da chi sempre l'ha amato. È un ricordo colmo di riconoscenza e di stima per esserci stati.

tristezza

disperazione

condividere

“in punta di piedi”

ricchezza umana

sensibilità

dolcezza

energia

stima

tanto amore



*Dimenticate la scienza,
riprendete la vostra umanità*

Rita Levi Montalcini

MESSAGGI



Questa importante esperienza, breve ma intensa, mi ha spinto a riflettere con più partecipazione sull'assistenza ai morenti. Il ruolo di ciascuno nell'Associazione, estremamente delicato, è sicuramente un privilegio di pochi dove professionalità e umanità sono inscindibili e di estremo aiuto a tutta la famiglia.

L'umanità, la competenza, la disponibilità che ho trovato nelle Persone dell'Associazione hanno reso la vita di noi familiari molto più serena.

Il vostro contributo umano sostiene l'animo di chi soffre. I vostri gesti umani, piccoli o grandi che siano, fanno capire che cosa vuol dire il volersi bene.

Nel momento del dolore avete saputo trovare parole d'amore e di conforto.

Siete stati compagni di strada che hanno reso meno doloroso il percorso.

Ci sentiamo molto fortunati per avervi avuto come compagni di viaggio, perché ci avete fatto sentire protetti, capiti, rassicurati e rispettati. Grazie di cuore.

Ci avete insegnato ad accompagnare papà nel suo ultimo viaggio, alleviando le sue sofferenze e di riflesso le nostre.

Avete sempre portato a casa nostra anche quell'importante medicina che è il vostro sorriso con la speranza per poter andare fino in fondo.

Le Persone della vostra Associazione, oltre ad essere competenti, ci hanno manifestato la loro comprensione e trasmesso affetto inserendosi con discrezione nella nostra realtà.

*La vostra dedizione è stata solerte e sincera e la
vostra presenza sempre discreta.*

*Siete entrati nella nostra casa anche se estranei,
senza mai disturbare e ve ne siete andati allo stesso
modo regalandoci un clima di serenità.*

Le persone dell'Associazione Chicca Raina si assumono liberamente il compito duro e bellissimo di far capire ad un uomo quanto è preziosa la sua vita nel momento in cui sta per lasciarla.

percorso doloroso

compagni di viaggio

comprensione

dedizione

rispetto

discrezione

volersi bene

vita

L'Associazione Chicca Raina **“giorno dopo giorno”**

L'Associazione Chicca Raina si propone di accompagnare la persona malata gravemente ed inguaribile nella sua casa, intrecciando con lei e con la sua famiglia una relazione di aiuto, in cui si stemperino il dolore, l'angoscia e la solitudine.

Se ne prende cura assistendo ogni giorno con i suoi operatori sanitari formati nelle cure palliative e con i suoi volontari, occupandosi ogni giorno della qualità della vita che la persona ha ancora da vivere .

Il piano di assistenza previsto è continuamente rielaborato dall'esperienza che aggiunge, toglie, conferma, corregge, implementa, integra sulla base della realtà e della vita di ogni giorno e di ogni storia.

Nelle persone che vivono l'esperienza di una malattia inguaribile la sofferenza permea la quotidianità.

L'equipe, gli infermieri ed il medico palliativista dell'Associazione sono presenti con il loro delicato compito di cogliere la ricchezza di una vita e di una storia personale piuttosto che l'aridità di un freddo resoconto da diagnosticare, su cui intervenire clinicamente.

I volontari sono presenti con il loro delicato compito di ascoltare, per cogliere ogni aspettativa, desiderio, speranza, e di sostenere offrendo la loro umana partecipazione.

L'assistenza viene data attraverso piani quotidiani

volti al controllo dei sintomi, gesti rispettosi ed attenti al corpo che fa male , parole che accettano la paura, la rabbia, l'impotenza legata alla sofferenza e che danno valore al vissuto di ogni persona.

Il sollievo dalla sofferenza non nasce, quindi, solo dal trattamento dell'esperienza dolorosa nella sua manifestazione fisica.

L'Associazione Chicca Raina è organizzazione di volontariato: la sua forza è nella spinta vitale, nella generosità dei suoi volontari.

Offrono umanamente parte di sé, offrono tempo e competenze anche per la gestione, per la vita dell'associazione: nell'esserci, con le loro azioni di gratuità, i volontari esprimono il valore della solidarietà e dell'impegno civile.

Idee Guida

- ❖ *CURARE anche quando non si può guarire*
- ❖ *CURARE a casa*
- ❖ *CURARE con le cure appropriate*
- ❖ *CURARE controllando i sintomi*
- ❖ *CURARE andando incontro a tutti i bisogni per migliorare la qualità della vita*
- ❖ *CURARE tutti i giorni 24 ore su 24*
- ❖ *CURARE in una rete integrata di supporti alla persona malata ed alla sua famiglia, sul territorio*

Indice

- 5 *La Vita nella sua Essenzialità*
- 7 *Esperienze Vissute*
- 21 *Pensieri ed Emozioni*
- 31 *Momenti di Vita al Limite della Vita*
- 43 *Passo dopo Passo con i Familiari*
- 53 *Frammenti di Ricordi*
- 65 *Messaggi*
- 76 *L'Associazione Chicca Raina "giorno dopo giorno"*
- 78 *Idee Guida*



Associazione Chicca Raina
Ontus

23100 SONDRIO - Via Lungo Mallerio Diaz, 18
Tel./Fax 0342 216060 • e-mail: craina@tiscalinet.it

Finito di stampare
nel mese di dicembre 2010

Tipografia Tecnostampa - Sondrio

"Le cure palliative affermano il valore della vita e, considerando la morte come un evento naturale, non prolungano né abbreviano l'esistenza, ma provvedono al sollievo dal dolore e dagli altri sintomi, tenendo sempre conto degli aspetti psicologici e spirituali della persona".

(Dalle "Linee guida per le organizzazioni senza fine di lucro per le cure palliative"
Federazione Cure Palliative).