ADAS ONLUS Notizie 5

ASSOCIAZIONE ADAS
ASSISTENZA DOMICILIARE AI SOFFERENTI

TUTTI UGUALI DI FRONTE AL DOLORE

CURARE QUANDO NON SI PUÒ GUARIRE

I.P. Suppl. al Corriere di Saluzzo n. 47 dell'11/12/1998 - Direttore Responsabile: Alberto Girello - Sped. abb. postale 45% art. 2 comma 20/b legge 662/96 Filiale di Cuneo - Taxe percue - Tassa riscossa - Abbonamento Poste - Abbonamento Posta - Reg. Tribunale di Cuneo n. 1029 del 7/7/1948. Direzione, redazione e amministrazione: Via Parrà 9 - 12037 Saluzzo.

RIEPILOGO DEI COSTI ANNO 1997

Prestazioni sanitarie	200.026.703
Materiale sanitario	5.772.352
Spese promozionali	12.658.400
Assicurazioni	1.280.000
Consulenze	15.053.500
Spese telefoniche	2.645.000
Spese postali, stampati, cancelleria e varie	18.311.674
Totale costi	255.747.629

UN CONTRIBUTO ALL'AZIENDA OSPEDALIERA S. CROCE E CARLE PER I MALATI INGUARIBILI.

ADAS finanzia una somma di lire 30.000.000 da destinare al Centro di Algologio e Cure Palliative del Servizio di Anestesiologia e Rianimazione dell'Azienda Ospedaliera S. Croce e Carle di Cuneo finalizzata ad istituire una borsa di studio per un medico che operi presso il Centro di Algologia e a domicilio con l'obiettivo di "Valutare la qualità di vita dei pazienti sottoposti a terapia analgesica e palliativa".

In copertina il poster di Giovanni Civallero, il terzo votato dagli allievi delle Scuole medie alla Mostra Cuneese "Idea per un manifesto".

Per il concreto sostegno, senza il quale l'ADAS non potrebbe operare, ringraziamo:

DITTE O ATTIVITA' COMMERCIALI:

- AZIENDA AGRICOLA FRATELLI PRATO - Fossano
- BAYER ITALIA S.p.A. - Milano
- BERTELLO BREVETTI - Borgo S. Dalmazzo
- BRAMARDI VIAGGI - Cuneo
- BUZZI CEMENTI S.p.A. - Robilante
- CARTOLERIA ORIGLIA - Busca
- CORI di Risso Elisa - Limone Piemonte
- FARMACIA S. GIOVANNI - Barge
- FARIANO - Centallo
- G.C. RONCHI - MOBILI GASTALDI
- INDUSTRIE COMETTO S.p.A. - Borgo S. Dalmazzo
- INTERE.M S.r.l. - Murisengo (AL)
- LOVERA & AIME s.n.c. - Borgo S.Dalmazzo
- NUOVA EDIL - Valle Pesio - Chiusa Pesio
- O.C.S. S.r.l. - Bra
- ORTOPEDIA ZACCONE - Cuneo
- REALE MUTUA ASSICURAZIONI - Agenzia di Cuneo
- RENZO Abbigliamento - Cuneo
- SACCHIFICIO TORDERA - Varese
- SOMOTER S.n.c. - Borgo S.Dalmazzo
- STUDIO DENTISTICO ASSOCIATO DOTT. LUCIANO E DOTT. PAPI - Boves
- UNIONE MONREGALESE - Mondovì

GRUPPI E RACCOLTE:

- Amici SIAL
- Associazione AMICI DEI GIOVANI
- AVIS - Sezione di Caraglio
- AVIS - Sezione di Costigliole Saluzzo
- CARITAS - Cuneo
- CENTRO SOCIALE PRESACEMENTI - Robilante
- CIRCOLO ACLI AMICIZIA - Busca
- Colleghi AL.PI S.p.A. - S. Defendente Cervasca
- COMMERCIANTI di Busca
- CUNEO SUB - Cuneo
- Colleghi MICHELIN ITALIANA S.p.A. - Cuneo
- Dipendenti AMMINISTRAZIONE PROVINCIALE di Cuneo
- Dipendenti ALPITOUR ITALIA S.p.A.
- Dipendenti BANCA COMMERCIALE ITALIANA
- Dipendenti BIBLIOTECA CIVICA di Dronero
- Dipendenti BUZZI CEMENTI S.p.A. - Robilante
- Dipendenti DROGHERIA GIRAUDO - Cuneo
- Dipendenti e Dirigenti INDUSTRIE FONTAUTO S.p.A. - Boves
- Dipendenti INAIL - Cuneo
- Dipendenti ISTITUTO BANCARIO S.PAOLO di Torino - Succursale di Cuneo
- Dipendenti MERLO S.p.A- Cuneo
- G.I.S. - Cuneo
- LE MERLETTAIE di CUNEO "POUIENTES D'OC"
- LEGA CICLISMO UISP CUNEO SUD
- LEO CLUB
- LIONS CLUB - Cuneo
- PADRI GESUITI - Cuneo
- Personale Azienda Ospedaliera S. Croce e Carle - Cuneo
- Personale Docente e non Docente Scuola Media Statale di Borgo S. Giuseppe e Scuole Medie Statali e Superiori di Cuneo
- UNIVERSITA'TERZA ETA' - Cuneo
- ZONTA CLUB - Cuneo

CONTRIBUTI ENTI E BANCHE:

- BANCA D'ITALIA - Cuneo
- BANCA DI CREDITO COOPERATIVO CUNEESE - Cuneo
- CASSA RURALE E ARTIGIANA DI BOVES
- COMPAGNIA di S. PAOLO - Torino
- FONDAZIONE CASSA DI RISPARMIO - Cuneo
- REGIONE PIEMONTE - ASL 15

- Gli Sposi che, in occasione del loro matrimonio, hanno deciso di devolvere alla nostra Associazione il denaro, che altrimenti sarebbe stato speso per confezionare le bomboniere, o hanno chiesto a parenti e amici di sostituire la somma destinata ai regali con un'offerta all'ADAS

RINGRAZIAMENTI

UN GRAZIE DI CUORE:

- AI DIRETTORI DI TUTTE LE TESTATE DEI GIORNALI CHE, CONSENTENDOCI DI USCIRE COME INSERTI PROMOZIONALI, CI PERMETTONO UN NOTEVOLE RISPARMIO SULLE SPESE DI SPEDIZIONE.

- ALLA "ARTI GRAFICHE LCL" SPA DI BUSCA PER LA PREZIOSA COLLABORAZIONE, GLI UTILI SUGGERIMENTI E PER LE AGEVOLAZIONI ECONOMICHE CHE CI HA CONCESSO.

Equipe ADAS.

Cari amici,

riprendiamo a distanza di un anno il colloquio con tutti voi che ci avete sostenuto, moralmente e materialmente, nel tempo.

La nostra (e in gran parte anche vostra) associazione di volontariato è cresciuta negli anni. Sono aumentati l'impegno assistenziale a favore di tanti malati sfortunati e la fiducia con cui ora si rivolgono a noi medici di famiglia, pazienti e loro famigliari.

Sono arrivati anche i primi riconoscimenti a tanto ostinato lavoro: la Regione Piemonte ha deliberato un contributo straordinario di £. 100 milioni per coprire parte delle nostre spese e la ASL 15 si è convenzionata con noi per l'assistenza a domicilio dei pazienti tumorali senza per ora partecipare alle spese di gestione dell'equipe assistenziale.

Nella mia veste di presidente dell'ADAS sono stata nominata dalla Regione Piemonte componente di una commissione tecnico consultiva per l'assistenza domiciliare al paziente oncologico. Abbiamo lavorato fianco a fianco con i responsabili della programmazione sanitaria dell'Assessorato alla Sanità, con i rappresentanti dei medici di famiglia, dei medici palliativisti, degli oncologi e degli infermieri professionali.

La Giunta Regionale in data 6 maggio 1998 ha approvato le linee guida da noi predisposte per il sistema delle cure palliative in Piemonte.

Queste costituiranno una valida base normativa per mettere a disposizione dei pazienti affetti da patologie gravi e delle loro famiglie cure adeguate in tutto il territorio regionale.

Noi volontari siamo fieri di questo risultato e consci di aver aperto una nuova strada, allorquando cominciammo ad operare a domicilio nel lontano 1985, con un esiguo gruppo di volontari dell'A.V.O., a sostegno del Centro del Dolore dell'Ospedale Santa Croce.

Ora non ci resta che continuare a lavorare bene, con scrupolo e con dedizione, con amore e con pazienza.

Vi ringrazio tutti per l'interesse con cui ci seguite e per l'appoggio che ci offrite.

La Presidente ADAS
Mariangela Buzzi Brunelli

IL RUOLO CULTURALE DELL'ADAS

Aggiornamento in medicina palliativa

Terzo congresso regionale della Sezione Piemontese della Società Italiana di Cure Palliative (SICP)

Tra gli scopi della nostra associazione, oltre all'assistenza domiciliare alla Persona malata e sofferente, rientrano anche lo studio e la promozione di tutto ciò che può migliorarne la qualità di vita. Pertanto ogni anno inviamo alcuni operatori a corsi di formazione e aggiornamento, andiamo in altri centri a confrontare le nostre esperienze, presentiamo la nostra attività in convegni sull'argomento, produciamo materiale per la diffusione del nostro movimento culturale. In questo ambito infatti l'ADAS ha promosso numerosi convegni indirizzati agli operatori sanitari con lo scopo di diffondere la cultura della medicina palliativa in modo sempre più capillare e anche questo ultimo evento è stato realizzato in quell'ottica.

Il 30 Maggio 1998 nella moderna e luminosa cornice del Centro Incontri della provincia di Cuneo, alla presenza di circa 500 partecipanti si è svolto il 3° congresso regionale della Società Italiana di Cure Palliative, promosso dall'ADAS e curato nella sua realizzazione dal Centro di Algologia e Cure Palliative dell'Azienda Ospedaliera S. Croce e Carle di Cuneo.

Nelle varie sessioni sono stati trattati sia temi di ordine organizzativo che i ruoli dei diversi operatori coinvolti nella cura del Malato sofferente. Infatti mentre in passato la frase corrente di fronte ad un Malato inguaribile era "*non c'è più niente da fare*", oggi, anche grazie all'ADAS, le cure palliative sono divenute parte integrante del processo di cura e molti operatori svolgono la loro attività nell'ottica di questo specifico processo assistenziale. Inoltre anche le istituzioni hanno compreso il ruolo essenziale di queste cure e proprio la Giunta Regionale Piemonte ha deliberato l'istituzione di un sistema organizzativo che offra assistenza continua ai Malati inguaribili, prevedendo che in tutte le Aziende Sanitarie si creino delle Unità Operative di Cure Palliative e che vengano realizzate delle strutture di degenza definite Hospice per i Malati che non possono essere assistiti a casa.

In questo nuovo panorama era importante fare chiarezza sui ruoli e discutere di come organizzare il lavoro per applicare nel nostro territorio le direttive emanate dalla regione e in ciò l'ADAS, che in Cuneo ha un ruolo storico, ha voluto realizzare un dibattito costruttivo tra le forze che affrontano questo problema.

Pertanto il convegno si è aperto con il saluto della Presidente Adas d.ssa M. Brunelli Buzzi, del direttore sanitario dell'Azienda Ospedaliera dr. C. Bedogni, del direttore sanitario dell'ASL 15 dr. O. Losano, del presidente dell'Ordine dei medici dr. R. Palanca. I lavori presieduti dal Prof. Pattono sono iniziati con la relazione del dr. M. Marinari presidente nazionale della società di cure palliative. Egli ha focalizzato l'attenzione sui bisogni dei pazienti inguaribili non solo in termini di sintomi fisici ma psicologici, affettivi, sociali, delineando la necessità di un approccio multidisciplinare e fortemente integrato; in seguito il dr. M. Gallucci, direttore della Scuola Italiana di Medicina Palliativa ha trattato gli obiettivi e le strategie terapeutiche da mettere in campo per ottenere risultati attesi e il Dr. G. M. Bianchi presidente regionale della SICP ha trattato il ruolo dell'unità operativa di cure palliative (UOCP) e la sua integrazione con il medico di famiglia, gli ospedali e tutte le altre strutture operanti sul territorio.

Nella seconda parte la d.ssa Z. Baratti ha trattato il ruolo del medico di base mentre il dr. G. Ghigo ha chiarito la funzione del distretto nella gestione delle risorse per fornire la continuità di cura. Il dr. O. Bertetto ha illustrato i programmi regionali che costituiscono l'oggetto di una delibera regionale e che faranno da punto di riferimento per chi vuole realizzare la rete di cure palliative.

Si è ampiamente discusso sulla necessità di un programma integrato che preveda livelli di intervento in tutte le sedi in cui il paziente risiede (Ospedale, Domicilio. Ambulatorio, Day Hospital, Hospice) al fine di garantire la continuità.

Nel pomeriggio sono stati affrontati problemi etici, il dr. F. Toscani ha trattato in modo stimolante lo scottante problema dell'informazione, del consenso e dell'autodeterminazione del Malato di fronte alla medicina moderna con tutte le sue potenzialità tecnologiche che se non utilizzate in modo ponderato possono sfociare nel cosiddetto "accanimento terapeutico". Il dr. M. Merlano ha trattato le potenzialità di una corretta chemioterapia in fase precoce e dei suoi limiti in fase avanzata fornendo alcune indicazioni su quando questa può rivelarsi priva di effetti utili.

Il dr. E. Obertino ha presentato la "*Carta dei diritti dei Morenti*" come punto di partenza per realizzare un sistema che ponga al centro della nostra attenzione il Malato che attraversa la fase più difficile della sua vita.

Gli Infermieri Professionali hanno trattato il loro ruolo di fronte al dolore e alla morte e le peculiarità dell' assistenza domiciliare. I lavori si sono conclusi nel tardo pomeriggio di fronte ad una platea ancora gremita e sotto l'auspicio che questo grande sforzo organizzativo e culturale porti ad una concreta realizzazione dei programmi indicati.

Valentino Menardo
Centro Algologia
e Cure Palliative
Azienda Ospedaliera
Santa Croce e Carle Cuneo
Coordinatore Medico ADAS

STORIE ... emozioni

Il mio è un lavoro estremamente bello e nello stesso tempo strano. È bello perchè tende a fare del bene, è strano perchè avvicina alla sofferenza, al dolore.

Ho sempre amato lavorare in corsia, ma,da quando mi occupo di cure palliative domiciliari, il rapporto con i malati è diventato più coivolgente e profondo; in un certo senso il lavoro lo porto con me. Sì, perchè come io entro nelle case dei miei malati, così loro entrano nella mia. A volte mi telefonano e magari devo correre subito per problemi di microinfusore o catetere, ma la cosa non mi pesa: ho molto tempo libero da quando sono in pensione.

Giorgina mi accoglie le prime volte con un po' di soggezione. Non riesce più a parlare e lo strano succedersi di suoni che è costretta ad usare per comunicare la umilia. Ma quando dice grazie si capisce: le brillano gli occhi e le si accende un sorriso.

Penso a Franca mentre mangio la torta. È una sua ricetta. È allegra Franca, spiritosa, con tanta voglia di vivere. Sono anni che combatte contro la sua malattia. Mi sembra di conoscerla da sempre: abbiamo la stessa età, siamo diventate amiche. Dice di sentirsi meno sola, più combattiva, da quando è seguita dall'Adas. I suoi esami di controllo sono migliorati, ha ripreso chili, è tornato l'appetito; sta bene insomma e ci è grata quasi il merito fosse tutto nostro.

Penso a Giuseppe: la sua casa è trasandata, sporca. È vecchio, malato, solo, cupo, testardo. Si lascia un po' andare e mi racconta di vecchie liti con i vicini, dei nipoti che aspettano l'eredità; sogghigna mentre mi dice: "Non avranno una lira", ma poi si commuove per Toby, il suo cane, sempre accucciato ai suoi piedi, muto e devoto. "Che ne sarà di lui, dopo?" - mi chiede.

Penso a Carlo: seduto in poltrona mi dice che con la morte ci ragiona da tempo; mi parla di storie lontane, di lotte partigiane, racconti struggenti di entusiasmi e rassegnazione. Lo lascio commossa e stordita.

Con questo bagaglio di piccole storie e tante emozioni mi trovo ogni lunedì con le colleghe e l'intera equipe per la riunione settimanale e, dopo i casi specifici di routine, parliamo, parliamo, a volte per ore; intuire e ritrovare in loro le mie stesse inquietudini, paure, senso di inadeguatezza perchè non è vero che al dolore si fa l'abitudine, mi è di grande conforto.

La nostra è una professione dalla quale si riceve molto più di quanto si dà.

Riflessioni di V.A.
Infermiera ADAS

non dire, mentire

Nel suo libro "Se questo è un uomo", Primo Levi raccontando di come trascorsero la loro ultima notte i deportati nei campi di sterminio nazista scrisse: "...e venne la notte...: nessuno dei guardiani, nè italiani nè tedeschi, ebbe animo di venire a vedere che cosa fanno gli uomini quando sanno di dover morire." È vero, la morte ci spaventa, ogni volta ci trova impreparati e ci mette a disagio. Quante volte in passato mi chiedevo che cosa si può dire ad un malato che sa di dover morire? Ebbene, per assurdo la risposta è "nulla", il malato che sa di dover morire deve essere soprattutto ascoltato. Il morente infatti chiede aiuto perchè non riesce a stabilire una relazione con l'idea della morte e nel contempo sente che questa operazione non potrà realizzarla da solo, egli deve poter esprimere e condividere la sua angoscia di morte per avere la sensazione che ciò che prova può comunque essere tollerabile. Il malato va, insomma, accompagnato nella sua dolorosa presa di coscienza, egli necessita di rapporti interpersonali validi e sinceri, di stabilire relazioni significative, di parlare di morte e di separazione. Il morente vive un'esperienza unica nella vita, deve sentire di essere rimasto un essere umano in seno ad una società, "la morte può far sì che questo essere umano diventi ciò che era destinato a divenire, può essere in altri termini un compimento." (F. Mitterand Prefazione al libro "La morte amica" di M. Hennezel-Rizzoli, 1995).

Ma la possibilità che un tale processo si compia viene spesso negata da coloro che (familiari, operatori sanitari, amici...) impreparati ad affrontare la morte tendono ad allontanarla perchè assurda, inutile, evitando in tal modo di confrontarsi con quell'angoscia che essa reca con sè. Tutto ciò anche a costo di mantenere un costante livello di incertezza o peggio, un rapporto di "menzogna" che non contribuisce ad altro che ad alimentare lo stato d'ansia del paziente. Troppo spesso il malato si trova impossibilitato a dare un senso a quanto gli sta succedendo, dibattuto tra il credere al proprio corpo, che rimanda inequivocabili segnali di morte, e il prestare fiducia alle false rassicurazioni fornitegli dai suoi familiari e dal curante

Comitato Etico presso la Fondazione Floriani • C.E.F.F.

Carta dei diritti dei morenti

1977 FONDAZIONE FLORIANI 1997

Chi sta morendo ha diritto:

1. A essere considerato come persona sino alla morte
2. A essere informato sulle sue condizioni, se lo vuole
3. A non essere ingannato e a ricevere risposte veritiere
4. A partecipare alle decisioni che lo riguardano e al rispetto della sua volontà
5. Al sollievo del dolore e della sofferenza
6. A cure ed assistenza continue nell'ambiente desiderato
7. A non subire interventi che prolunghino il morire
8. A esprimere le sue emozioni
9. All'aiuto psicologico e al conforto spirituale, secondo le sue convinzioni e la sua fede
10. Alla vicinanza dei suoi cari
11. A non morire nell'isolamento e in solitudine
12. A morire in pace e con dignità

Il Comitato Etico presso la Fondazione Floriani - C.E.F.F.

Patrizia Borsellino presidente
Giorgio di Mola, Michele Gallucci,
Alessandro Liberati, Maura Lusignani, Valerio Pocar,
Franca Porciani, Amedeo Santosuosso,
Marcello Tamburini, Franco Toscani

FONDAZIONE FLORIANI
una risposta alla sofferenza dei malati terminali

Piazza Castello, 4 - 20121 Milano - Tel. 02.86460404 - 86463024 - Fax 02.72022493

stesso. Egli sente che la morte è vicina, tanto più dolorosamente quanto più solo si ritrova nel momento in cui lo riconosce.

Tale atteggiamento paternalistico che vanta una forma di protezione "a fin di bene" della persona malata, determina inoltre l'esclusione della persona stessa dalla possibilità di intervenire nei momenti decisionali spogliandola dei diritti all'informazione e all'autodeterminazione, cioè il diritto di essere protagonista delle scelte riguardanti la propria salute, come sancito dalla "Carta Costituzionale", dalla "Convenzione sui diritti umani e la biomedicina" e dal "Codice di Deontologia Medica".

Ma questo è ancora ciò che purtroppo succede a buona parte degli ammalati in fase avanzata o terminale di malattia neoplastica.

Presento qui sotto senza commentare i risultati di una nostra analisi sul grado di consapevoleza della diagnosi e della prognosi dei pazienti assistiti a domicilio dall'ADAS negli ultimi due anni.

Grado di consapevolezza	Percentuale pazienti
Nessuna consapevolezza	20
Pensa di avere un'altra malattia	36
Sa di avere avuto il cancro ma pensa che i suoi disturbi dipendano da altro	20
Sa di avere avuto il cancro e che i suoi disturbi dipendono da questo	22
Sa di dover morire di cancro	2

Alberto Manassero
Medico ADAS

Gentile Dott. .....,

Come avrà saputo, mio marito è stato vinto dalla malattia.

Insieme ai miei figli volevo esprimerle i miei ringraziamenti per tutto ciò che ha fatto, per la sua competenza, la sua disponibilità e la sua pazienza nei confronti delle nostre preoccupazioni.

La sua pacatezza ci ha aiutato sempre ad affrontare i momenti non facili con fiducia.

Siamo stati tutti colpiti dalla sua totale "mancanza di fretta": è una cosa rara da trovare e un malato percepisce tutto ciò con grande sollievo.

Così è stato per mio marito che traeva sempre un grande beneficio dalla sua visita settimanale.

La preghiamo inoltre di ringraziare il dott. Menardo, tutto il reparto di algologia e in modo particolare l'ADAS.

Con stima

Lettera firmata

VANTAGGI FISCALI per chi aiuta l'ADAS

Dopo anni di attesa è finalmente entrata in vigore una normativa fiscale (Decreto legislativo del 4.12.97 n.460) che agevola coloro che elargiscono offerte in favore delle cosiddette ONLUS, ossia di quelle associazioni che, come l'ADAS, perseguono, senza fini di lucro, scopi di utilità sociale.

A decorrere dal 1° gennaio '98 infatti, sia i privati che gli imprenditori possono ricuperare, in sede di dichiarazione dei redditi, una quota non disprezzabile dei contributi versati a tali associazioni.

Non possiamo che considerare con favore questa norma che dà certamente un aiuto a quegli enti che, come l'ADAS, si reggono esclusivamente sulle offerte volontarie dovute alla generosità di privati cittadini e di aziende. Ora, infatti, alla generosità ed al buon cuore si possono aggiungere anche facilitazioni.

* * * *

In pratica i vantaggi si possono così sintetizzare:

a) le persone fisiche che agiscono come soggetti privati (ossia non nell'esercizio di un'impresa) potranno detrarre dalle imposte dovute in sede di dichiarazione dei redditi per l'anno 1998 (Modello unico 99) ed ovviamente anche per gli anni successivi, un importo pari al 19% del contributo versato all'ADAS, con un tetto massimo del contributo di Lire 4.000.000.

Ad esempio: se nel corso dell'anno '98 l'offerente versa all'ADAS £. 200.000, in sede di dichiarazione dei redditi ricupererà il 19%, pari a £. 38.000. Se invece il versamento è stato di £. 5.000.000 il ricupero del 19% sarà limitato alla soglia di £. 4.000.000, ossia £. 760.000;

b) le persone fisiche che agiscono nell'ambito di un'impresa individuale o le società, sia di persone che di capitali, potranno dedurre ogni anno dal reddito d'impresa prodotto a decorrere dal 1998 un importo corrispondente al 2% del proprio reddito imponibile, o, in alternativa, un importo non superiore a £. 4.000.000.

Ad esempio: se una società in nome collettivo ha un reddito imponibile di £. 80.000.000 può dedurre dal reddito stesso un importo fino a £. 4.000.000, essendo il 2% di £. 80.000.000 inferiore a detto limite.

Se la stessa società ha, invece, un reddito imponibile di £. 300.000.000 può dedurre l'intero importo che deriva dall'applicazione del 2%, ossia £. 6.000.000.

* * *

Per poter usufruire delle suddette agevolazioni è necessario che il contributo sia versato mediante un bollettino di conto corrente postale (**il numero del c.c.p dell'ADAS è 17564121**), o mediante bonifico bancario (**c.c n. 5882 presso la Banca Regionale Europea SpA - Agenzia n.1 di Cuneo oppure c.c n. 101490 presso l'Istituto Bancario San Paolo di Torino SpA - Succursale di Cuneo**). In entrambi i casi è necessario indicare quale causale dell'erogazione: "**Contributo ex. art.13 D. Lgsl. 460/97**". Le ricevute del versamento dovranno ovviamente essere conservate ai fini di documentazione fiscale, ricordando che le offerte dell'associazione godono dei benefici fiscali di legge. **ADAS, corso Dante 58, 12100 Cuneo, tel. 0171 67038 - 696729, c.c.p. 17564121.**

Massimo Cugnasco
dottore comercialista socio fondatore ADAS

IL RIMORSO e il senso di colpa

C'è un particolare momento nella malattia durante il quale la persona malata diventa aggressiva.

I familiari dicono che il loro caro è diventato improvvisamente cattivo, parla male come non ha mai fatto in vita sua, a volte bestemmia. Addirittura tratta in malo modo le persone che lo circondano accusandole di qualche fatto specifico e dando chiari segni di insopportabilità della loro presenza di fianco al letto.

Questo periodo di aggressività è piuttosto comune nelle fasi della malattia quando ci si accorge che il problema è piuttosto importante. La persona malata si rende pienamente conto che le speranze sono poche e questa raggiunta coscienza ha bisogno di uno sfogo esterno per poter sopportare il grandissimo disagio interno.

La persona che funge da parafulmine è quella più vicina al malato. Di solito sono il bersaglio di tutta questa aggressività il coniuge o uno dei figli che lo assistono più assiduamente. Le frasi più frequenti sono: "Non sei capace di stare a casa. Io ho già chi mi assiste" o "Vai un po' fuori che mi dai fastidio" oppure ancora "Mi hai sempre trattato male tutta la vita ed ora vieni a farti vedere buona davanti agli altri". Per fortuna si tratta di un periodo abbastanza limitato, ma in grado di sconvolgere chi non si rende conto che è una reazione emotiva alla malattia e alla sua gravità, piuttosto che un problema di relazioni fra le persone.

La quasi totalità dei familiari si lascia prendere da questo meccanismo e si chiede che cosa ha mai fatto di male per meritarsi tutte quelle brutte parole. A volte non riesce a resistere alla pressione e risponde al malato suscitando una reazione a catena di bisticci e conflittualità.

In seguito a questo comportamento sta in agguato il senso di colpa. Nessuno di noi vuole che l'abbandono costituito dalla morte abbia dei momenti durante i quali ci sentiamo di aver trattato male chi ci ha lasciati. Vorremmo che il ricordo fosse rappresentato da serenità, affetto e buona comunicazione, piuttosto che da parole cattive e reciproche accuse. Quando nel periodo precedente alla morte ci sono stati malintesi o conflitti, il senso di colpa ci assale e ci si sente addosso quel macigno insopportabile che si chiama rimorso.

Tutto questo dolorosissimo meccanismo psicologico si instaura nel momento in cui non si accetta che il congiunto malato sia arrabbiato e che abbia bisogno di uno scarico soprattutto nei confronti della persona che gli è stata più vicino. La rabbia non è rivolta verso di te, ma è l'espressione dell'impotenza verso la malattia.

Dott. Aldo Lamberto
Psicologo

RIEPILOGO ADAS dal giorno 1/1/97 al 31/12/97

PAZIENTI ASSISTITI	**131**	
Maschi	70	
Femmine	61	
Residenti in Cuneo	35	
Non residenti	96	
PAZIENTI DECEDUTI	**105**	
In casa	91	86,67%
Ospedale	10	9,52%
Ospedale Minore	4	3,81 %

GIORNI DI ASSISTENZA	6.769
GIORNI DI ASSISTENZA MEDIA PER PAZIENTE	51,67 (2-425)
GIORNI DI RICOVERO INTERCORSI	428
NUMERO ACCESSI INFERMIERE	2.020
MEDIA ACCESSI PER PAZIENTE	15,42
KM. PERCORSI DALLE INFERMIERE	41.113
NUMERO VISITE MEDICI	858
MEDIA VISITE PER PAZIENTE	6,55
KM. PERCORSI DAI MEDICI	20.077
NUMERO ACCESSI DEI VOLONTARI	46
ORE DI ASSISTENZA DEI VOLONTARI	103
ORE VOLONTARI PER TRASPORTO MATERIALE	92
KM. PERCORSI DAI VOLONTARI	1.500
ORE DI COORDINAMENTO E SEGRETERIA	1.448

NUMERO PAZIENTI ASSISTITI SUDDIVISI PER USSL DI APPARTENENZA:

U.S.L. n. 15	91
U.S.L. n. 16	4
U.S.L. n. 17	10

PAZIENTI ASSISTITI DALL'ADAS NEL 1997 RIPARTITI PER CITTA' DI RESIDENZA.

Città	*Paz.*	*Città*	*Paz.*	*Città*	*Paz.*
Cuneo e frazioni	30	Chiusa Pesio	3	Morozzo	3
Barge	1	Costigliole Saluzzo	2	Paesana	2
Beinette	2	Cavallerleone	1	Pianfei	1
Borgo San Dalmazzo	5	Demonte	2	Robilante	1
Boves-Fontanelle-Peveragno	15	Dronero	8	Saluzzo	1
Busca-Villar S. Costanzo	5	Entraque	2	S. Pietro del Gallo	1
Caraglio	1	Fossano	1	Tarantasca	1
Castelletto Stura	1	Levaldigi	1	Vernante	1
Centallo	6	Margarita	2	Verzuolo	2
Cervasca-Vignolo	3	Monastero Vasco	1		

Teleassistenza nell'immediato futuro

L'attività dell'Adas, associazione per l'assistenza domiciliare ai sofferenti nata a Cuneo circa otto anni fa, dopo aver assistito con professionalità ed efficienza un migliaio di pazienti è stata riconosciuta dalla Regione Piemonte e ha ricevuto da parte della Usl 15 una richiesta di convenzione.

«Ma, soprattutto - dice Mariangela Brunelli Buzzi, presidente dell'Adas e animatrice dell'équipe medico-infermieristica che fa capo al Centro di Algologia dell'Ospedale Santa Croce -, quello che ci fa pensare di aver agito correttamente è il gran numero di lettere e telefonate di ringraziamento dei parenti degli assistiti». Con i ringraziamenti giungono anche quei contributi che permettono all'associazione di operare gratuitamente su tutto il territorio della provincia: con un bilancio annuo che supera ormai i 300 milioni di lire, l'Adas non potrebbe sopravvivere senza l'intervento di imprese, istituti bancari, associazioni e singoli cittadini.

Spesso gli stessi parenti degli assistiti entrano a far parte, in qualità di soci, di questa organizzazione che permette ai malati neoplastici in fase avanzata di recuperare accettabili momenti di vita, rimanendo nell'ambito familiare ed evitando ricoveri ospedalieri tanto inutili quanto angoscianti.

Medici e infermiere specializzate, uno psicologo e un'assistente sociale intervengono a domicilio e portano insieme alle cure, alla medicina palliativa, il rapporto umano indispensabile ad affrontare con dignità e con la massima serenità possibile il cammino più difficile. «Il controllo del dolore - afferma Valentino Menardo, medico coordinatore del Centro di Algologia - è un obiettivo raggiungibile e, insieme ad esso, è possibile proporre e ottenere una qualità di vita che si avvicini il più possibile a quella normale».

Una buona qualità di vita non sta infatti solo nell'essere liberati dalla sofferenza fisica, ma nel poter mangiare con appetito, dormire regolarmente, guardare la televisione, comunicare serenamente con parenti e amici.

Oltre a fornire un'assidua assistenza domiciliare specializzata, l'Adas utilizza strumenti all'avanguardia in campo medico, quali i microinfusori, piccole macchine computerizzate che permettono di dispensare la giusta dose di farmaco anche in assenza di personale medico o infermieristico.

Presto, e questa è novità assoluta, avrà in dotazione un sistema di videocomunicazione che consentirà ai medici del Centro di mettersi in contatto telematico con i pazienti e fornire diagnosi, istruzioni e cure a distanza, in tempo reale. L'idea è nata nell'ambito del Lions Club quando, con la presidenza di Massimo Cugnasco, si è stabilito un finanziamento di partenza.

Il messaggio è stato recepito dall'Istituto San Paolo che ha messo a disposizione 50 milioni di lire per l'acquisto delle sofisticate attrezzatu-

re. Si tratta di un sistema di videoconferenza, con una postazione situata nel Centro di Algologia collegata in rete, via cavo, con le postazioni installate al domicilio dei pazienti.

Ogni postazione è costituita da un personal computer e da una telecamera ad alta definizione che può permettere ai medici di distinguere anche le minime espressioni e sfumature sul volto degli assistiti. Inoltre, la possibilità di mettersi in contatto in tempo reale con i familiari o il medico di base può dare modo di effettuare piccoli interventi.

«Non si tratta di abbandonare le visite domiciliari - tiene a precisare la dottoressa Buzzi - ma di offrire qualcosa in più e, quindi, di aumentare il tempo di contatto del paziente con gli operatori». Se si pensa, poi, alle distanze e alla vastità del territorio provinciale, si può immaginare quanto sia importante la telecomunicazione nei casi di emergenza. Altrove il sistema è stato recentemente adottato in via sperimentale solo dal Centro Tumori di Milano e un altro è in avvio, su iniziativa di Gigi Ghirelli, in concomitanza con quello di Cuneo.

«Un aiuto concreto all'Adas - afferma il dirigente dell'Istituto San Paolo di Torino, Aldo Maria Graglia - è il riconoscimento a un'associazione che afferma, fino all'estremo, il valore della vita».

Ne conveniamo, tanto che dell'Adas forniamo indirizzo, recapito telefonico e numero di conto corrente postale, ricordando che le offerte all'associazione godono dei benefici fiscali di legge.

Enrico Sanna su Auto Notes ACI 3/98.

Adas,
Corso Dante, 58
12100 Cuneo
Tel. 0171/67038
696729
c.c.p. 17564121

a cura del socio fondatore
Bruno D'Angeli

RICORDAN

Anche se già cinque anni sono trascorsi dalla morte di Nicola il suo ricordo è ora più vivo che mai in quanto ci sono cose nella vita che non si dimenticano ma che, con il trascorrere del tempo, rimangono sempre più scolpite nel nostro cuore. Una vita breve, se intensamente vissuta, lascia un segno chiaro ed indelebile e questo è quello che ha realizzato l'avventura di nostro figlio, un bambino gioioso, vivace, sorridente, con tanta voglia di vivere nonostante la grave malattia che lo aveva colpito.

Fu certamente quell'angioletto che destinato alla visione di Dio volle provare, come tanti altri, cosa volesse dire essere uomo e come Gesù dovette fare questo passo ritornando al Padre tramite il Crocefisso, così Nicola, richiamato al suo ruolo di angelo è tornato al Padre con la Via Crucis che molti di voi conoscono. Una strada dolorosa piena di imprevisti, ma che lo ha riportato a godere della luce di Dio.
Tanta sofferenza non poteva senza dubbio essere vana.

È nata la sezione pediatrica dell' ADAS. Abbiamo imparato che il dolore, e non solo quello fisico, è un elemento sempre presente nella vita di tutti. Ci siamo circondati di amici dai quali e con i quali abbiamo imparato che cosa vuol dire la parola condivisione. Abbiamo conosciuto realtà da noi prima accettate a malincuore, ma per le quali ora saremmo pronti a sacrificarci.

Certamente il prezzo è stato molto alto, ma i risultati non si sono fatti attendere e come scrisse Claretta a Nicola "*A volte, sentendomi sola, mi capita di domandarmi come sarebbe stata la nostra vita se tu, Nicola, non avessi lasciato così presto la terra e, come è normale, non so darmi una risposta Chissà ... forse saremmo vissuti come vivono tanti, forse non mi sarei mai resa conto di quanto sono stata fortunata ad avere avuto il privilegio di poterti stare così vicino*". Sicuramente nella vita, comunque, come già è stato detto da Aldo Giordano, l'importante è "*non essere soli*" ma "*costituiti da un Altro*" Allora "*la nostra vita sarà abbandonarci a chi ci precede, ci ha posti in essere e ci custodisce... Sulla scia del Figlio possiamo scoprire anche noi di essere dei figli e di poterci ancora fidare anche quando affiora il silenzio tremendo dell'abbandono... Ciò che costituisce la qualità della vita è l'amare, la profondità del rapporto con l'altro. È l'amore che rende ogni attimo immenso, l'attimo eterno, mentre gli attimi senza amore scoloriscono inesorabilmente ... Se l'amore è più forte, anche il dolore e la disperazione che distruggono possono diventare occasioni per l'amore*".

Cosa abbia significato la sofferenza di Nicola per gli altri non ci è dato di conoscere totalmente, ma abbiamo avuto testimonianza che molte sono state le intuizioni, le riflessioni, i pensieri, le sensazioni, le emozioni da parte di quelli che gli sono stati vicino e di quelli che non lo hanno conosciuto.

Questo, ad esempio, è lo scritto di un nostro caro amico nel gior-

"Nicola aspettaci..."

Ricordi Nicola
quelle luminose giornate d'estate.
Le gite al lago Apzoi,
o a Rocca la Meia.
Eri sempre davanti a noi
e dove il sentiero si faceva più aspro,
ti vedevamo salire risoluto.
"Nicola aspettaci ..."
Ti fermavi un istante,
stagliato contro
l'azzurro profondo del cielo,
ci facevi un segno con la mano
e proseguivi.
Anche dopo, quanto più il sentiero
della tua vita si è fatto difficile,
ti sei inerpicato tenacemente
invitandoci a seguirti
finché, raggiunta la soglia
che separa questa
dall'altra vita più vera,
ti sei fermato un istante a guardarci,
ci hai salutato con la mano
e sei passato di là
non per lasciarci,
ma per attenderci ancora
e il tuo sorriso
era lo stesso di allora.

zio Giuseppe

DO NICOLA

no della sepoltura di Nicola: "*Non si deve bussare se non hai nell'animo di stargli vicino... Sono muto e vorrei piangere o urlare, ma devo essere cieco ... In questa stanza ci sono i colori più belli che mai abbia visti, con i profumi più sottili, ma intensi, che abbia mai sentito.*

Devo soprattutto essere sordo, perché, in questo silenzio, esplodono delle note che non possono mai essere scritte né tradotte da alcuno strumento. Questo insieme di emozioni è qualcosa di più della gioia vera, è un qualcosa enormemente più grande, perché è semplicemente il risultato della conversione di una sofferenza di un bambino, Nicola. Un uomo non lo potrà mai capire, ma solo intuire ed è così che gli si potrà avvicinare con fede, giorno dopo giorno ..."

Questa è parte della lettera scritta a Nicola in occasione del suo compleanno, quattro anni dopo la sua morte:

"*Caro Nicola, ci sarà una moltitudine a festeggiare il tuo compleanno, Tu, piccolo grande tramite tra cielo e terra, ti vedo come una stella brillare nell'Amore infinito di Gesù e Maria e con te altre stelle e tante altre persone a me care. Voglio unirmi anch'io a questa festa perché, anche se non ti ho conosciuto personalmente, ti sto conoscendo attraverso i tuoi cari, perché è vero quello che ha detto tuo Papà, che sei sempre con loro, si sente che ti portano nel cuore a tal punto da farci percepire la tua presenza in loro...*"

Così lo ricorda una sua compagna di scuola che solo per qualche giorno ha avuto la possibilità di conoscerlo già quando la malattia era avanzata: "*Un ragazzo socievole e vivace, amava la vita e la rispettava... aveva sempre un sorriso sul viso che indicava la voglia ed il coraggio di sperare e di andare avanti senza arrendersi mai... ! Lui era il migliore di noi, era un ragazzo stupendo che ha saputo vivere la sua breve vita aiutando non solo se stesso, ma anche le persone che gli stavano vicino ... ci guiderà e ci aiuterà per sempre*".

Questa la riflessione di una ragazza che non l'ha conosciuto personalmente: "*Quando sono andata al funerale, sentendo le parole del Parroco, ma soprattutto ascoltando la poesia della sorella ho riflettuto. Ho capito molte cose, per esempio: la voglia di vivere che bisogna avere ..., che bisogna avere uno scopo e degli ideali nella vita, che non bisogna mai darsi per vinti. Ora sono felice di avere capito il significato della vita e ce la metterò tutta, nei momenti difficili, come Nicola. C'e solo una frase per definire ciò che mi sta capitando: sento che la fortuna mi ha preso per mano*".

Anche se potrebbe apparire incredibile la sofferenza, se accettata consapevolmente, può dare alla nostra vita significati nuovi, può addirittura cambiare radicalmente il nostro agire quotidiano e divenire fonte di crescita. In particolare ci aiuta a distinguere ciò che veramente ha valore da ciò che è insignificante. Per questo quando il dolore bussa alla nostra porta, invece di chiuderci in noi stessi è possibile aprirci agli altri, scoprire la solidarietà, la gioia di donare.

La sofferenza può cosi essere un mezzo estremamente efficace per aprire il cuore all'amore e per farci di conseguenza riscoprire il vero valore della vita.

A Nicola...

Via come il vento,
via te ne sei andato,
in un giomo come tantib altri,
un giomo di gioia per molti,
in un giomo in cui pioveva,
eri felice,
te ne sei volato.
Come un fiore che,
dopo aver raggiunto
il pieno della sua bellezza,
dopo aver fatto
del bene per molti,
sfiorisce,
ma anche se presto,
però, lascia in tutti il suo ricordo,
così tu sei andato,
tu non ci sei più,
ma rimarrai
per sempre nel nostro cuore,
come un esempio da seguire
per poter amare
senza chiedere niente,
per non domandarsi mai perché,
ma accettare tutto,
momento per momento,
e saperlo trasformare in amore,
senza mai scoraggiarsi,
anche nei momenti più duri.
Nonostante fossi
più piccolo di me,
sei stato come un grande maestro,
mi hai insegnato a vivere
ed io, te ne sono grata.
Ti voglio e ti vorrò sempre
tanto bene.

Claretta

Se uno dei tuoi desideri è quello di vedere sbocciare un sorriso sul volto di un bambino, da oggi hai una possibilità in più aiutando l'ADAS.

Bruno D'Angeli

CRITERI INDISPENSABILI per attivare le cure domiciliari ADAS

A) Diagnosi di malattia in fase avanzata o terminale.

B) Paziente impossibilitato a recarsi in ambulatorio ospedaliero per il controllo del dolore, al quale necessitano trattamenti orientati al miglioramento della qualità della vita ed al controllo dei sintomi.

C) Consenso del paziente alle cure domiciliari.

D) Ambiente abitativo e familiare idoneo.

E) Consenso alle cure palliative domiciliari da parte del medico di base (richiesta scritta).

ASPETTI ORGANIZZATIVI

1) I pazienti possono essere segnalati all'ADAS:
a - dal medico di base
b - dagli specialisti ospedalieri
c - dalla famiglia (previo consenso del medico di base)

2) È necessario un colloquio con la coordinatrice da parte del familiare leader.

3) L'équipe domiciliare si compone di un medico e di una infermiera professionale adeguatamente preparati nel campo della terapia del dolore e delle cure palliative

L'infermiera domiciliare ha come compito:
– svolgere le mansioni proprie infermieristiche;
– coinvolgere i familiari nella gestione dei presidi e strumenti terapeutici che l'ADAS mette a disposizione dei propri pazienti quali: pompe per il controllo del dolore, pompe per infusione continua, letti articolati, materassini antidecubito;
– tenere il collegamento tra malato, la famiglia ed il medico ADAS;

Le visite a domicilio effettuate dall'infermiera sono concordate con il medico ADAS in base alle reali necessità del paziente e possono essere trisettimanali, bisettimanali o giornaliere.

Il medico ADAS ha come compito:
– valutare le condizioni del paziente e programmare la terapia per il controllo dei sintomi.
– fungere da collegamento tra i medici di base e il centro ospedaliero di cure palliative

Per i pazienti in assistenza ADAS nei giorni di sabato, domenica e festivi infrasettimanali è attivo il servizio di reperibilità medica e infermieristica dalle ore 8 alle ore 20.

PERCHÈ AIUTARE L'ADAS

Ogni anno, nella sola Città di Cuneo, 250 persone muoiono di malattie inguaribili. Di queste, almeno 200 avrebbero bisogno di cure costanti per alleviare il dolore nei giorni di vita più difficili. Per loro non c'é posto negli ospedali: dimessi dalle strutture pubbliche vengono rimandati a casa.
Il progetto ADAS, nato nel 1990 su iniziativa di privati cittadini cuneesi, è la risposta a tutto questo.
Fornisce gratuitamente, agli ammalati non ospedalizzati, assistenza medica, infermieristica e psicologica oltre a materiali, medicine ed attrezzature adeguate.
L'assistenza ADAS è gratuita per i pazienti, ma costa molto all'associazione, che si finanzia esclusivamente con i contributi di privati cittadini come voi.
Aiutando economicamente ADAS sarete con noi a fianco di molte persone gravemente ammalate. Insieme li aiuteremo a trascorrere più serenamente l'ultimo periodo della loro vita.

ADAS AIUTA I MALATI SOFFERENTI E LE LORO FAMIGLIE

ADAS - CORSO DANTE 58
12100 CUNEO
TEL. 0171/67038 - 0171/696729
0171/441044
C/C POSTALE N. 17564121
C/C BANCARIO N. 5882
BANCA REGIONALE EUROPEA - AG. 1 CUNEO
C/C BANCARIO N. 101490
ISTITUTO BANCARIO SAN PAOLO DI TORINO SUCCURSALE DI CUNEO

Per aiutare i bambini, precisa nella causale "adas sez. pediatrica".

Arti Grafiche L.C.L. - Busca (CN-ITALY) - Tel. 0171/945402