# ADAS ONLUS

Notizie 10

www.adascuneo.com

## TUTTI UGUALI DI FRONTE AL DOLORE

I.P.

## IL DIZIONARIO DELL'ADAS

Per il concreto sostegno ringraziamo:

- AZ TECH S.r.l. - Caramagna Piemonte
- BANCA ALPI MARITTIME - Cuneo
- BANCA D'ITALIA - Cuneo
- BOTTERO S.p.A. - Cuneo
- BRAMARDI VIAGGI S.a.s. - Cuneo
- CARTOLERIA ORIGLIA SERENINA - Busca
- CASSA RURALE ED ARTIGIANA DI BOVES
- COMETTO - Borgo san Dalmazzo
- DUTTO S.p.A. - Robilante
- FALCI S.p.A. - Dronero
- GRAFFINO e ALBERTI - ASSICURAZIONI S.a.s. - Cuneo
- IMPRESA GIRARDI S.n.c. - Cuneo
- ORTOPEDIA ZACCONE S.n.c. - Cuneo
- PAUTASSI CLAUDIO - ESCAVAZIONI - Borgo San Dalmazzo
- REALE MUTUA ASSICURAZIONE di Piovano & Piovano S.n.c. - Cuneo
- RENZO ABBIGLIAMENTO S.r.l. - Cuneo
- SACCHIFICIO TORDERA S.p.A. - Varese
- SIBELCO ITALIA S.p.A. - Robilante
- SO.MO.TER S.a.s. - Borgo San Dalmazzo
- STUDIO BORGO S.D. - Borgo San Dalmazzo
- STUDIO PEANO RAGIONIERI COMMERCIALISTI - Cervasca

- BUZZI UNICEM - per l'omaggio del computer
- C.M.G. S.a.s. - Robilante - per il contributo in sostituzione di omaggi natalizi ai clienti
- GIORDANO & C. S.p.A. - Cuneo - per il contributo in sostituzione di omaggi natalizi ai clienti
- LIBRERIA "LEGGERE" - Cuneo - per il contributo in sostituzione delle luci natalizie e per i numerosi libri omaggiati
- ORTHOPEDIA 2000 - Cuneo per la donazione di una carrozzina pieghevole e uno sfigmomanometro
- FAMIGLIA GROSSO, per la donazione di un letto articolato elettrico, due sponde, un materasso ad aria con compressore, un trapezio completo, un palo flebo e una carrozzina pieghevole
- CENTRO SERVIZI per il Volontariato "Società Solidale" che ha finanziato la stampa dei manifesti e locandine

## GRUPPI E RACCOLTE:

- ACLI - Sede Provinciale - Cuneo
- Amministratori, Consiglieri e Dipendenti COMUNE DI ROBURENT
- ASSOCIAZIONE CULTURALE IPOTESI - Cuneo
- BAR BONFANTE - Cuneo
- BAR SIESTA - Piasco
- C.I.F. - Sezione di Cuneo
- CIRCOLO RITUCCIA VARRONE - Cuneo
- CLUB DIRIGENTI AMMINISTRATIVI E FINANZIARI - Cuneo
- Colleghi AGENZIA DEL TERRITORIO - Cuneo
- Colleghi ENEL Produzione - Cuneo
- Colleghi FILIALE POSTE - Cuneo
- Colleghi INAIL - Cuneo
- Colleghi LICEO CLASSICO - Cuneo
- Colleghi MUNICIPIO FOSSANO
- Colleghi OTIS - SERVIZI S.r.l. - Torino
- Colleghi UFFICIO TECNICO DELLA PROVINCIA - Reparto Saluzzo
- COMUNE DI PEVERAGNO
- COMPAGNIA S.OMOBONO - Boves
- Dipendenti ASTIDENTAL - Asti
- Dipendenti Gestione Impianti Sportivi - Cuneo
- INTERNATIONAL INNER WHEEL - Cuneo
- Insegnanti e alunni della 3^ C SCUOLA ELEMENTARE VIALE ANGELI - Cuneo
- ITIS VALLAURI - Fossano
- Maestranze CO.ME.CART S.p.A. - Cuneo
- Segretario Generale e Colleghi COMUNITA' MONTANA VALLE GESSO, VERMENAGNA E PESIO
- Padri Gesuiti - Cuneo
- SOROPTIMIST INTERNATIONAL - Cuneo
- UNIVERSITA' DELLA TERZA ETA' - Cuneo
- ROTARY CLUB CUNEO ALPI DEL MARE
- ROTARY CLUB SALUZZO
- ZONTA INTERNATIONAL CUNEO AREA

*In copertina il poster di Renata Raviola, votato dagli allievi delle Scuole medie alla Mostra cuneese "Idea per un manifesto".*

# A come ADAS

*Cari amici,*

*eccoci puntuali con questo ADAS notizie n. 10, che esce regolarmente ogni anno all'inizio dell'autunno.*

*Un po' prima in questo 2003, per la felice coincidenza con CaminAdas prevista per il 21 settembre dell'anno in corso e che vuole essere una marcia non competitiva organizzata per far conoscere la nostra associazione e per reperire fondi. Sono molto grata al signor Cristian Ferrando, che ha avuto questa brillante idea e che vi si è dedicato usando del suo tempo e mettendoci passione e competenza.*

*Mi domando se siamo più credibili oggi, dopo oltre 1300 pazienti seguiti a casa con amore fino al termine della loro vita, che non 12 anni fa, quando abbiamo coraggiosamente avanzato la nostra proposta di curare i malati affetti da gravi patologie a domicilio.*

*Ci siamo affiancati al medico di famiglia per alleviare il dolore di chi non poteva più guarire.*

*I famigliari che si sono sentiti appoggiati e sostenuti dall'ADAS nei giorni difficili della malattia del loro caro, ancora dopo anni ci inviano il loro contributo "perché aiutiate ancora altri come avete aiutato noi".*

*Questa è la nostra forza e insieme la nostra debolezza, perché il bisogno di contributi economici per sopravvivere diventa.....cronico, soprattutto perché non esiste mai la certezza della continuità degli aiuti nel tempo.*

*E purtroppo servono sempre più quattrini, perché i microinfusori diventano obsoleti e vanno sostituiti, i materassi antidecubito hanno una durata limitata, i letti articolati si rompono, soprattutto perché portati e ripresi mille volte a tanti diversi indirizzi, su e giù per scale che non finiscono mai.*

*Cuneo però ha un cuore grande e con i suoi contributi ci ha permesso fino ad ora di raggiungere i nostri scopi.*

*Sono perciò infinitamente grata a tutti voi e vi ringrazio di cuore ad uno ad uno, anche a nome di chi ha utilizzato il nostro servizio ed ha raggiunto con noi l'ultimo traguardo.*

*Mariangela Buzzi Brunelli*
Presidente ADAS *ONLUS*

# Bambino:

*capolavoro dettato dall'amore, un raggio di luce donatoci per fare chiarezza e condurci per mano tutta la vita. Una parte di noi che ci permette di capire che cosa vuol dire essere semplici, innocenti, ma soprattutto buoni.*
*Una fonte inesauribile di dolcezza, di sguardi in attesa, di bontà gratuita, di amore.*

*Quando la sofferenza "si prende cura" di quest'innocente e non vuole più abbandonarlo, in un solo istante tutto è stravolto, le tenebre regnano sovrane.*

*E' questo il momento in cui bisogna reagire per ritornare paradossalmente alla vita, per poter condividere con il tuo bambino quegli istanti che saranno inevitabilmente irripetibili e resteranno per sempre impressi nel tuo cuore.*

*Certamente un grande aiuto in questi giorni drammatici lo potrai trovare nell'ADAS che, per venire incontro alla sofferenza ed alle necessità dei bambini nelle ore più difficili della loro malattia, ha creato una sezione ad essi dedicata: la*

## Sezione Pediatrica,

*una realtà nata il 28 aprile 1994 dedicata a Nicola D'ANGELI, un bambino deceduto a 11 anni dopo aver lottato contro un tumore ad alta malignità per tre anni, periodo in cui il suo unico desiderio era quello di continuare a vivere, nonostante tutto, una vita piena di quotidianità nella sua casa, circondato dall'affetto e tenerezza della mamma, della sorella, del papà e degli amici.*
*Essa si propone di alleviare le sofferenze dei bambini affetti da patologie tumorali o da altre malattie gravemente invalidanti nella fase avanzata della malattia, prendendosi cura di loro e non abbandonandoli mai, offrendo gratuitamente: supporti medici e medicali ed assistenza domiciliare, quest'ultima l'unica che garantisce, nel momento della massima sofferenza, il calore della famiglia.*

*A cura del socio fondatore "Sezione Pediatrica ADAS"*
*Dr Bruno D'ANGELI*

Sullo sfondo "Nicola D'ANGELI"

## C come CAMINADAS

Le iniziative per sostenere l'ADAS sono molteplici e si caratterizzano per la loro creatività. Ci sono gli sposi che rinunciano a qualche parte della loro festosa cerimonia oppure le aziende che offrono i loro servizi senza pretendere nulla; il gruppo di colleghi di lavoro che in occasioni particolari si uniscono per la solidarietà o una classe delle elementari che riflette concretamente su una preoccupazione che sembra lontanissima. Evidentemente il problema dell'assistenza alle persone che vanno curate anche se non possono più guarire è così presente in ogni contesto che diventa più semplice far attivare il cervello alla ricerca di modi per sensibilizzare la popolazione al problema e nello stesso tempo stimolare all'aiuto concreto. Caminadas è un esempio di questo fosforo nel cervello. Per cosa si può camminare? Nei giorni feriali si va a fare la spesa, ci si reca al lavoro, si vanno a trovare le persone care. Nei giorni festivi si passeggia pigramente per rilassarsi dopo una settimana di lavoro o si affrontano sentieri di montagna per raggiungere una meta, una punta, un rifugio. Domenica 21 Settembre invece si cammina per l'Adas. Sarà una domenica di festa, di allegria, di serenità in vista di un obiettivo preciso e tangibile. Una mattinata di pensieri, di idee, di riflessioni e di concretezza.

*Claudio Berlia - Il 21 gennaio 2001 Claudio Berlia si alzò in volo danzando con il suo Sopwith Camel sopra la città di Cuneo. Il cielo era bianco. Gli edifici vuoti. Una luce irreale... Dipinto a mano. 2001, tempera su tavola, cm. 120 x 120.*

## D come DOMICILIO

Qualche giorno fa la signora mi ha fatto vedere la sua casa ed in particolare la camera da letto: "Vede com'è diversa dalla camera dell'Ospedale? Qui ci sono tutte le mie cose. Anche se c'è molta confusione preferisco che non sia tutto in perfetto ordine perché qui ritrovo le mie cose e anche me stessa". In effetti alle pareti sono appesi quadri, fotografie, ritratti che fanno trapelare l'assenza di architetti di interni ma che esprimono a meraviglia le caratteristiche di personalità della signora. Con un piccolo richiamo accorre il figlio che era in cucina e la finestra della camera rivela un paesaggio familiare. "Non è che la mia salute a casa sia migliore che all'Ospedale, ma qui io mi trovo a mio agio. So che voi venite quando ne ho bisogno e questo è un altro aspetto che mi tranquillizza molto. Cosa potrebbero farmi in ospedale che io non posso avere a casa?" Il concetto della cura a domicilio è proprio questo. Poter offrire a casa tutte quelle cure che si possono avere in Ospedale senza dover abbandonare le proprie cose, i propri spazi, le proprie abitudini. Chi riesce a curarsi a casa apprezza di poter gestire dei tempi propri, delle abitudini alimentari, di andare in bagno senza difficoltà, di avere la possibilità di ricevere parenti e amici. Sembra una banalità, ma il poter offrire un caffè a chi viene a visitare l'ammalato rassicura sulla propria autonomia e sulla propria capacità di essere ancora utile ed attivo.

## E come EMPATIA

L'empatia è la capacità di partecipare alle sensazioni del paziente e di tradurre in parole ciò che secondo la propria opinione sta succedendo al paziente. E' un discorso strettamente legato alla capacità di cogliere, attraverso l'analisi del comportamento non verbale, le richieste d'aiuto e i bisogni nascosti da soddisfare. Alcune persone non esprimono un linguaggio verbale ricco, ma assumono una posizione del corpo che segnala fedelmente e visibilmente la loro tensione, la loro sfiducia. Ci si può trovare di fronte ad un paziente che dice di star bene mostrando, però, un'espressione del viso particolarmente addolorata. Gli operatori che lavorano nell'ADAS si trovano continuamente a dover decifrare le espressioni dei pazienti e anche dei parenti. Attraverso questa decodifica cercano di entrare meglio in contatto con le persone e quindi di essere maggiormente attente ai bisogni.

## F come FAMIGLIA

Nell'assistenza domiciliare è importante per gli operatori e per la buona riuscita dell'assistenza avere come punto di riferimento la famiglia del malato, in quanto con una buona collaborazione, è possibile identificare e provvedere ai bisogni dello stesso. Poiché le tipologie e le reazioni delle famiglie sono molto diverse tra loro è fondamentale avere con esse un colloquio iniziale per poter rispondere in modo esaustivo alle principali esigenze:

- conoscere l'anamnesi famigliare e la motivazione
- valutare la relazione esistente nel nucleo famigliare
- valutare l'ambiente di vita
- verificare la conoscenza da parte della famiglia e del paziente della diagnosi/prognosi
- dare informazioni sul servizio (orari, disponibilità, modalità di accesso ecc.)

Durante questo colloquio viene individuato il o i famigliari leader/s cui fare riferimento durante l'assistenza, con essi gli operatori ADAS stabiliscono un rapporto di reciproca fiducia ed attraverso una corretta educazione sanitaria vengono attuate tutte le informazioni necessarie relative:

- alla gestione e somministrazione delle terapie
- all'igiene del paziente
- alla corretta mobilizzazione del paziente al fine di evitare traumi e prevenire eventuali lesioni da decubito
- a chi chiamare e quando chiamare

La famiglia riveste quindi una grande importanza nell'assistenza domiciliare dell'ADAS. Noi abbiamo sempre ritenuto che essa è l'unità primaria di contenimento e di gestione dei bisogni del paziente, quindi dobbiamo saperle trasmettere sicurezza, darle dei punti fissi di riferimento, saper accogliere o meglio raccogliere ciò che la famiglia proietta offrendoci noi stessi come contenitori della sofferenza, rabbia, aggressività, paura, sensi di colpa, stanchezza. Per questo ed altro ancora la presenza assidua e costante degli operatori ADAS diventa momento d'estrema importanza per riuscire a condividere e "contenere" questi sentimenti, ed alleviare così la fatica d'interagire con il paziente, consentendo nello stesso tempo un recupero d'energie per proseguire con efficacia all'assistenza alla persona cara

## G come GRAZIE

• alla COMPAGNIA DI SAN PAOLO di Torino e alla FONDAZIONE CASSA DI RISPARMIO DI CUNEO, che con costanza e generosità assicurano il sostegno indispensabile alla sopravvivenza dell'ADAS

• alla CASSA RURALE E ARTIGIANA DI BOVES, alla BANCA ALPI MARITTIME, alla BANCA D'ITALIA per l'aiuto nell'acquisto delle attrezzature sanitarie

• alla CONFCOMMERCIO per la campagna natalizia "Il caffè non è mai stato così buono" e ai BAR e PIZZERIE di CUNEO, BORGO SAN DALMAZZO, SALUZZO e SAVIGLIANO che hanno esposto nei loro locali il salvadanaio infiocchettato per raccogliere le offerte destinate all'ADAS

• al ROTARY CLUB SALUZZO per aver devoluto all'associazione la somma raccolta in occasione di una gara di golf e per il convegno "Un progetto di rete per la lotta contro il dolore" il 16 giugno 2003 a Saluzzo

• al ROTARY CLUB CUNEO ALPI DEL MARE per la rappresentazione della "MEDEA" di Crista Wolf al teatro Toselli di Cuneo il cui incasso è stato in parte devoluto all'associazione

• al club ZONTA INTERNATIONAL di Cuneo per aver devoluto il ricavato del ballo di beneficenza svoltosi nel mese di aprile presso il Circolo ufficiali di Cuneo

• alla GESTIONE IMPIANTI SPORTIVI di Cuneo per aver devoluto all'ADAS una percentuale sul biglietto di ingresso alla piscina domenica 13 luglio, giornata di visibilità per l'ADAS al Lido di Cuneo

• al GOLF CLUB CUNEO – Fr. Mellana – per il ricavato della gara di Golf

• a SANPAOLO IMI, succursale di Cuneo - BUZZI UNICEM – BOTTA & B. – BOSIO CASA – RAVASCHIETTO SPORT – BAR CORSO – L'ANGOLINO – GIRAUDO DROGHERIA – IPPOGRIFO – ROSSI COMPUTER e a Cristian Ferrando per la realizzazione della CAMINADAS

• a Davide Borgna che ha ceduto all'ADAS i diritti d'autore derivanti dalla pubblicazione del libro "I liberi voli radenti del nibbio". Il romanzo edito da Primalpe è uno spaccato di vita durante il periodo della Resistenza in val Casotto ed è in vendita nelle librerie

• alla QUESTURA di Cuneo, all'Associazione "INSIEME", all'Associazione "Sette Note" di Fossano, al Rotary Club Alpi del Mare e alla Croce Rossa Italiana per il Concerto di Natale nella chiesa di Sant'Ambrogio a favore della Sezione Pediatrica

• al Gruppo CARITAS MISSIONARIO e al COMUNE di Cervasca per l'iniziativa "Natale di solidarietà" a favore della Sezione Pediatrica.

*Equipe ADAS.*

## I come INSEGNAMI A PREGARE

O Signore, hai visto come me cosa sta succedendo a quella giovane mamma.

In casa, accanto a noi, c'eri anche Tu.

Ora che sono uscita da quel luogo di dolore e che mi godo la possibilità di camminare da sola, in aperta campagna, e di ascoltare il battito del mio cuore che è tutt'uno con il pulsare di vita dei campi, Ti domando perché stai inchiodando sulla croce quella donna da più di sei mesi.

In fondo Tu sulla Croce sei rimasto solo mezza giornata.

Lo so che non ne hai colpa, scusami, non volevo essere blasfema.

Però Ti chiedo di fare un miracolo, ha due bambini ancora piccoli da crescere.

O forse non Ti ricordi più come si fanno i miracoli, dopo 2000 anni?

Forse dovresti farne troppi, di miracoli, se guardi quello che succede sulla terra, con rischio di inflazione.

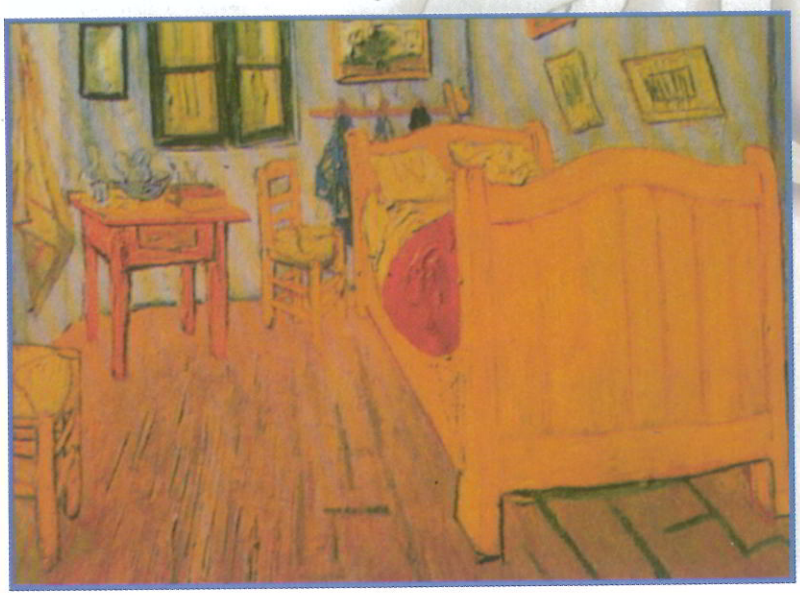
Forse l'unico miracolo possibile è quello dell'accettazione del calvario.

Io le starò vicina, ma questo miracolo lo devi fare Tu.

## L come LETTO

Giuseppe , Beppe, così lo chiamava la moglie Maria , uomo ancora giovane ma molto malato, soffriva di un serio dolore procuratogli dalla grave patologia che l'aveva colpito . Quando entrai per la prima volta in casa sua, molto decorosa, aveva già abbandonato il suo letto matrimoniale, un tempo scelto da lui e la moglie perché grande e confortevole. Adesso, lo stesso letto era diventato disagevole per via dei suoi nuovi problemi. Proprio per questo motivo, al mio arrivo, trovai Beppe sistemato sul divano del salottino, dove stava e riposava giorno e notte, insieme alla televisione sempre accesa e ad una lampada che, con la loro luce, lo rassicuravano soprattutto durante la notte, quando ansia e paura lo attanagliavano. Aveva anche fatto sistemare un lettino da campeggio per la moglie in quanto la voleva sempre vicina. In questo suo nuovo ambiente riceveva ancora i suoi ex dipendenti, ai quali dava consigli e chiedeva dell'andamento dell'azienda, e i suoi numerosi amici e parenti che lo venivano a trovare.

Valutando la situazione, ho subito pensato alla utilità di un letto ortopedico per farlo stare meglio. Il colloquio mi ha rivelato un uomo molto arrabbiato, determinato nelle sue decisioni, che difficilmente avrebbe accettato una tale proposta. Ne abbiamo discusso con Maria. Al primo tentativo ha ottenuto un rifiuto categorico da parte del marito. Probabilmente questo cambiamento imposto da me avrebbe significato per lui una conferma del peggioramento del suo stato di salute e aveva ancora bisogno di tempo per poterlo accettare. Beppe era consapevole della irreversibilità della sua patologia ma, allo stesso tempo, era combattivo e speranzoso, sicuramente non rassegnato.



Dopo tre settimane in questa situazione, riuscendo in maniera più

empatica ad osservare, ascoltare e capire Beppe, ripropongo la cosa ed ecco che egli finalmente accetta l'idea di dormire in un letto speciale. Ho potuto rispondere a questo bisogno perché l'Adas ha a disposizione delle doghe ortopediche da porre all 'interno di un suo lettino personale in modo che l'intimità della casa sia rispettata. Peraltro questo ausilio lo assecondava nelle sue necessità del momento; le notti divennero più riposate e riposanti e nel corso della giornata tutto era più facile potendone adattare la posizione alle esigenze del paziente. E così anche le cure prodigate dalla moglie diventarono più semplici. Beppe è stato fortunato ad avere una moglie come Maria che gli è sempre stata vicino cercando di dargli sostegno in tutte le sue necessità fisiche, psicologiche, spirituali ed emotive.

Beppe comunque sempre tenace, temerario e stoico nella sua sofferenza ha sempre continuato ad alzarsi sulla sua "comoda a rotelle" fino all 'ultimo giorno.

Ancora una volta egli mi ha confermato che bisogna dare valore al tempo nella considerazione e nel rispetto del volere della persona. Questo letto è stato utilizzato per due mesi; era diventato suo, di Beppe ed è lì che ci ha lasciati salutandoci frettolosamente senza più soffrire.

## S come MORTE

Sono accanto ad una persona che sta morendo. E' una parola dura da pronunciare, ma noi volontari ADAS la conosciamo da anni, la portiamo dentro come un ritornello, ci siamo abituati a convivere con la morte senza mai smettere di amare la vita. Anzi amiamo la vita di più ogni giorno e amiamo questi nostri amici che si affidano alle nostre conoscenze tecniche e umane per morire meglio.

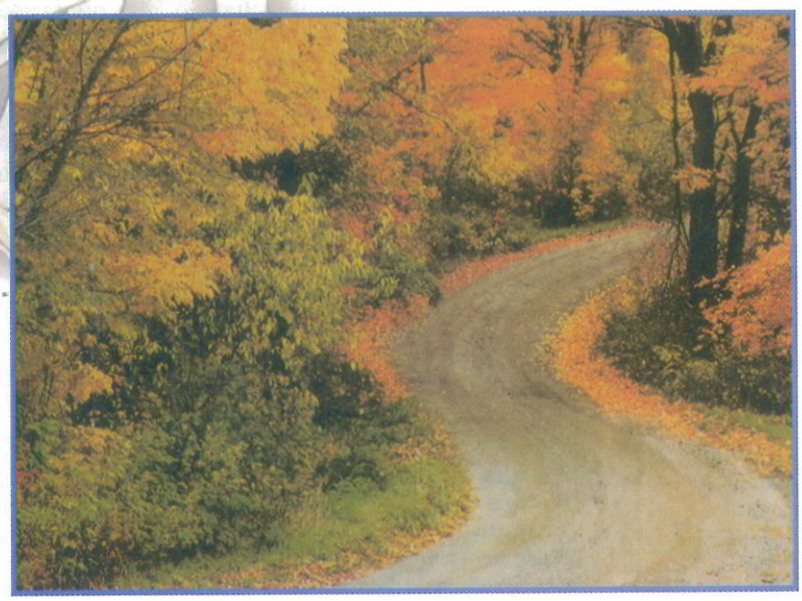
Ci siamo detti tutto nelle ultime settimane. Conosco la sua paura della morte, il suo rimpianto per le attese svanite, per le cose non ultimate, per la famiglia in lacrime.

Conosco anche il suo desiderio di "mollare gli ormeggi", come mi dice da uomo di mare, di finire di soffrire, di "volare in alto".

Ora posso solo stargli accanto in silenzio, un sorriso affettuoso ogni tanto, quando apre gli occhi stanchi. Tra poco tornerà sua moglie a rimpiazzarmi accanto a lui; io gli ho dedicato solo alcune ore del mio tempo, lei lo segue da mesi con angoscia e tremore.

So che prima di lasciarmi uscire piangerà e mi abbraccerà e io farò lo stesso con lei. E' diventata un'amica cara e questo dolore comune ci ha unito oltre misura.

Il mio silenzio è diventato meditazione. Mi sento un granello di sabbia in un deserto di desolazione, ma vedo il sole brillare in alto e non il buio della notte.



## N come NOVITÀ

*Dr. Valentino Menardo*
Responsabile UOS Algologia
e Cure Palliative A.O.
"S. Croce e Carle" Cuneo
Vice Presidente ADAS

È in fase di realizzazione in Italia uno studio scientifico che ha lo scopo di analizzare la qualità di vita e le corrispondenti cure applicate nei malati in Ospedale nell'ultimo giorno di vita. I dati vengono raccolti dalle cartelle cliniche e da interviste agli operatori sanitari che hanno avuto in cura i malati ed esplorano i sintomi e le cure applicate.

Lo studio è già concluso in Lombardia -Toscana e Umbria ed è in fase di realizzazione in Piemonte.

Dalla valutazione dei primi dati emerge una forte discrepanza tra i bisogni dei pazienti (trattamento dei sintomi) e le cure praticate: ciò fa pensare che gli operatori ospedalieri si comportino con i morenti (che hanno bisogni molto particolari) come con i malati acuti. L'applicazione delle cure palliative anche in ospedale, con un diverso approccio culturale ed organizzativo permetterà un ulteriore miglioramento della qualità globale delle cure.

I dati definitivi che verranno presentati al Congresso Regionale della Società Italiana Cure Palliative permetteranno di meglio quantificare i bisogni di cure palliative in ospedale dove afferiscono i pazienti più critici e di meglio tarare la rete di cure domiciliari in cui l'ADAS è inserita attraverso la sua attività clinica-assistenziale e la convenzione con l'ASL 15.

Le cure palliative che oggi iniziano faticosamente ad essere applicate nei pazienti neoplastici, dovranno essere messe a disposizione di molti altri ammalati terminali affetti da malattie cardiovascolari, neurologiche e degenerative. La richiesta di qualità da parte della società è sempre più forte e le cure palliative hanno dimostrato di essere in grado di dare risposte efficaci.

## O come OSPEDALE SENZA DOLORE

Il detto popolare "l'Ospedale è un luogo di sofferenza" non è semplicemente una frase fatta ma è la realtà degli ospedali all'inizio del nuovo millennio. In una recente indagine nazionale il 91,2% di pazienti ospedalizzati lamentava qualche forma di dolore ed il 46% riportava un dolore intenso ai limiti della sopportabilità. A fronte di tale prevalenza solo il 28% aveva ricevuto un trattamento analgesico nelle ultime 24 ore. L'80% dei pazienti con dolore intenso ed il 60% con dolore moderato non avevano ricevuto alcuna terapia.

Il problema del sottotrattamento del dolore è diffuso anche negli ospedali europei: infatti solo il 50% riceve cure adeguate di terapia antalgica. In Italia questa quota scende al 25% ed inoltre il nostro paese è agli ultimi posti nel consumo di oppioidi a scopo analgesico, dato considerato dall'OMS come l'indice per valutare i livelli di analgesia di un'area presa in esame. Da questi dati si deduce che non ostante sia stato scientificamente dimostrato che la presenza di dolore sia invalidante dal punto di vista fisico, emozionale e sociale e che le terapie attuali sono in grado di dare risposte efficaci, le strutture sanitarie non hanno messo in atto adeguate risposte a questo problema.

Una nuova cultura medica ed una nuova disponibilità degli operatori sono necessari per dare risposte efficaci trattando in modo aggressivo il dolore, accorciando i tempi di guarigione e di degenza e migliorando la qualità di vita degli ammalati.

Per realizzare questo cambiamento il Ministero della Sanità ha elaborato delle linee-guida che dovranno essere applicate in tutti gli ospedali della nazione: sarà compito di ogni regione renderle operative. Il Piemonte ha nominato una Commissione, di cui il sottoscritto fa parte, per la realizzazione del Progetto. Ogni Azienda Ospedaliera dovrà nominare un responsabile ed un comitato permanente "C.O.S.D." – Comitato

Ospedale Senza Dolore – che avrà il compito di sviluppare corsi di formazione, protocolli strutturali e organizzativi.

Nella realtà cuneese, grazie alla presenza di ADAS e di un' Unità di Terapia del Dolore attiva da molti anni, già nel 1995 è stata lanciata una campagna informativa "Verso un ospedale senza dolore" che ha preceduto di molti anni le istituzioni nella lotta contro il dolore.

La base di partenza per il nuovo progetto istituzionale è un corso formativo per tutto il personale a contatto con i pazienti. Inoltre si dovrà prevedere: la rilevazione dell'intensità del dolore in modo sistematico e quotidiano in tutti i pazienti, la diffusione della scala analgesica dell'OMS, la realizzazione o l'implementazione dei servizi dedicati al dolore acuto e cronico o alle cure palliative che fungano da consulenti per i casi particolari, la realizzazione di gruppi interdisciplinari per la stesura dei protocolli terapeutici.

Il progetto prevede il coinvolgimento di tutte le strutture dell'ospedale per trattare ogni tipo di dolore, ma le aree che rivestono maggiore importanza sono:

- Il dolore acuto (post-operatorio, post-traumatico, correlato al parto e alle procedure invasive)
- Il dolore persistente e cronico (neoplastico, neuropatico, vascolare, malattie degenerative)
- Le cure palliative per tutti i pazienti che si avvicinano con sofferenza alle ultime fasi della vita sia per l'area oncologica che per le malattie degenerative.

I pazienti in terapia palliativa e i famigliari necessitano di approcci clinici, strutturali e organizzativi molto particolari.

ADAS con il suo operato quotidiano nell'ambito clinico, assistenziale e culturale ha offerto un importantissimo contributo e continua ad offrirlo alla lotta quotidiana contro la sofferenza dei malati terminali.

## P come PALLIATIVO

Le Cure Palliative costituiscono una serie di interventi terapeutici ed assistenziali finalizzati alla cura attiva, totale, di malati la cui malattia di base non risponde più a trattamenti specifici. L'obiettivo è migliorare la qualità della vita (Vedi) dei pazienti, perché quando non è più possibile guarire è comunque possibile curare. La fase terminale della vita è caratterizzata da progressiva perdita di autonomia, dal manifestarsi di sintomi fisici e psichici spesso di difficile trattamento, primi fra tutti il dolore, e da una sofferenza globale che coinvolge anche il nucleo familiare e quello amicale, mettendo in crisi la rete di relazioni sociali ed economiche del malato. In questo periodo c'è bisogno di un progetto assistenziale integrato e multidisciplinare. Il lavoro di èquipe è la base delle Cure Palliative per offrire al paziente e alla famiglia tutto quel supporto medico, infermieristico, psicologico, sociale e spirituale che è necessario. Nel sistema di rete vengono coinvolti il paziente e la famiglia per poter strutturare un percorso assistenziale al domicilio che è la sede privilegiata di intervento. In pratica si tratta di curare il malato e non la malattia.

### COME AIUTARE ADAS

- **Associandosi: quota associativa ⇨ 10 Euro**
- **Sostenendo l'attività con liberi contributi**
- **Finanziando una o più giornate di assistenza: una giornata ⇨ 35 Euro**
- **Devolvendo all'associazione raccolte in memoria, somme destinate ai regali per ricorrenze, lauree, matrimoni, battesimi....**

## Q come QUALITÀ DELLA VITA

Ad un certo punto della vita si prende atto che ci sono due termini che apparentemente sembrano in contrasto. La qualità della vita è in contrasto con la quantità? Ci si rende conto che prende forma un fondamentale dilemma esistenziale: è meglio vivere bene o vivere tanto? Di per sé ragionare per opposti è facile ma oltremodo assurdo. Non si tratta di barattare il tempo per la qualità o viceversa, ma occorre comprendere appieno il momento presente in cui si vive e le proprie possibilità. Quando la malattia grave ha fatto ormai buona parte del proprio percorso il termine "quantità" si riduce veramente al lumicino ed emerge prepotentemente la necessità di "qualità". Per questo le cure palliative devono rispondere ai bisogni di qualità di vita del paziente. I bisogni del fisico sono soprattutto legati al non avere dolore (la sofferenza è qualcosa di diverso dal dolore fisico e nelle ultime fasi della vita la sofferenza psicologica e spirituale è quasi inevitabile) e al non avere sintomi fisici che limitano la propria autonomia. I bisogni psicologici sono legati alle relazioni interpersonali familiari e del gruppo sociale di appartenenza. Quelli spirituali sono legati alla ricerca per ciascuno di un senso del divenire e del termine e quindi anche della coscienza di sé e del morire. Alcuni pazienti pongono dei precisi parametri che indicano il raggiungimento di questi bisogni. "Se riesco ad accompagnare mia figlia all'altare poi posso morire tranquillo". Il termine della vita viene maggiormente accettato se si ha la possibilità anche fisica di raggiungere certi obiettivi importanti della vita e " di mettere a posto le cose".

## R come ROTARY

Rotary Club Saluzzo e Rotary Club Cuneo Alpi del Mare, con entusiasmo e dedizione si sono fatti promotori di varie iniziative per diffondere la cultura delle Cure Palliative. Grazie di cuore all'architetto Francesco Manna e al professor Adriano Spada, rispettivi presidenti pro tempore, e ai soci tutti per aver condiviso il nostro impegno accanto ai sofferenti.

## S come SPESE

Dalla data della sua costituzione (14.11.90) l'ADAS ha potuto svolgere la sua attività assolutamente gratuita per gli assistiti e affrontare le numerose spese a carico dell'associazione solo grazie al contributo di alcune fondazioni bancarie, di alcune aziende, ma anche, in misura cospicua, di migliaia e migliaia di piccole offerte da parte di privati cittadini, molti dei quali del tutto sconosciuti. Continuamente, infatti, pervengono e sono contabilizzati bollettini di conto corrente postale e talvolta bonifici bancari, di un numero sorprendente di persone generose e sensibili, i cui dati talvolta non sono neppure perfettamente comprensibili, che con offerte di tutte le entità contribuiscono economicamente in modo determinante all'attività dell'ADAS ed incoraggiano con il loro esempio coloro che vi si dedicano. C'è chi di fronte ad una sofferenza, ad un bisogno del prossimo, prova una spinta istintiva ad "aiutare mettendo "mano al portafoglio", chi intende in qualche modo ringraziare per l'aiuto che ha visto portare dall'Associazione ad un proprio congiunto, ad un amico, ad un conoscente, chi intende contribuire a rafforzare un'iniziativa di cui, in denegata ipotesi, potrebbe un domani essere egli stesso, od un familiare, fruitore, chi preferisce erogare una parte dei propri redditi ad iniziative specifiche, dove vi è una maggiore visibilità ed un maggior controllo dell'utilizzo dato al proprio denaro, piuttosto che versare imposte in un unico calderone costituito dall'Erario statale, che non si sa esattamente come le utilizzerà.

Le agevolazioni fiscali per chi aiuta organizzazioni non lucrative come l'ADAS sono interessanti ed apprezzabili, sia per i privati che per le imprese, come è illustrato nello specchietto riportato in calce.

| MODALITA' DI VERSAMENTO | |
|---|---|
| **Beneficiario:** | – ADAS ONLUS<br>Corso Dante, 58 - 12100 CUNEO |
| **Mezzi di pagamento:** | bollettino di c.c.p. n. 17564121<br>- c/c n. 101490 presso SAN PAOLO-IMI - Succursale di Cuneo – ABI 1025 – CAB 10200<br>- c/c n. 5882 presso BANCA REGIONALE EUROPEA - Ag. 1 di Cuneo – ABI 6906 – CAB 10201 |
| **Possibili causali:** | - contributo a favore di ONLUS (*Importo libero*)<br>- contributo a favore di ONLUS Sezione pediatrica (*Importo libero*)<br>N° ... Giornate di assistenza (€ 35 cad.)<br>- Quota associativa anno ..... (€ 10) |

| MODALITA' DI VERSAMENTO | |
|---|---|
| Soggetto erogante | Misura dell'agevolazione |
| **Privato (1):** | Detrazione dall'Irpef del 19% del contributo in denaro per un importo non superiore ad € 2.065,83 |
| **Impresa** (individuale o societaria) | Deduzione fino al 2% del reddito d'impresa. Le erogazioni fino a € 2.065,83 sono deducibili anche se eccedono il 2% del reddito d'impresa |

(1) Occorre conservare le ricevute del versamento fino all'avvenuta definizione della relativa dichiarazione dei redditi

## T come TELEASSISTENZA

Ci sono pazienti che per le caratteristiche specifiche della loro assistenza possono beneficiare maggiormente delle nuove meraviglie della tecnica. Ad esempio, quando un paziente abita molto lontano dall'Ospedale o se per periodi della giornata rimane da solo, è possibile attivare la Teleassistenza. Da qualche anno, grazie all'intervento economico della Compagnia di San Paolo l'ADAS è in grado di impiegare un sistema integrato di collegamento fra domicilio e Ospedale. Nella camera da letto del paziente viene sistemata una telecamera collegata con il computer della coordinatrice in Ospedale. Su richiesta del paziente viene attivato il collegamento che permette in tempo reale di comprendere le difficoltà del paziente come se si fosse realmente in camera sua. Spesso i pazienti in assistenza domiciliare hanno delle difficoltà tecniche legate all'utilizzo di apparecchiature o problemi fisici individuabili solo con l'osservazione diretta. Infatti la sola spiegazione al telefono pone notevoli difficoltà comunicative nella comprensione e nella soluzione del problema. L'impiego della Teleassistenza supera questi problemi e migliora la qualità dell'assistenza a domicilio.

## U come UMANIZZARE LA CURA

I termini cura ed aver cura differenziano due distinti scopi che i medici normalmente confondono nella pratica. Cura si riferisce alla diagnosi ed alla terapia della malattia, al curare quindi, mentre aver cura si riferisce alle indagini ed agli interventi messi in atto per il bene ed il benessere della persona. Cura ha a che fare con gli aspetti oggettivi del caso, aver cura riguarda i significati soggettivi dell'esperienza malattia trattamento. Cura significa che l'operatore sanitario "fa qualcosa" al paziente; aver cura esprime fondamentalmente il fare qualcosa "con" la persona. Quando l'obiettivo "cura" non è più raggiungibile, ed il cancro è il prototipo di malattia mortale, nell'aver cura si ricercano le necessità fondamentali per esprimere il coinvolgimento a partecipare al mantenimento della dignità umana sino alla morte.

Umanizzare la cura pertanto può essere espressa attraverso l'assistenza personalizzata che provvede nell'aver cura del malato e della famiglia, dall'ospedale alla casa, all'hospice. Quindi prende in considerazione l'ambiente, i familiari, il controllo della sofferenza e del dolore, il non accanimento terapeutico, il sostegno spirituale e psicologico.

## V come VOLONTARIATO

Insegnare ai familiari a non aver paura di parlare di morte con il loro caro che si sta avvicinando al traguardo della vita. Anche questo è il mio compito di VOLONTARIO ADAS.

Ho sperimentato queste sensazioni tante volte nella mia vita, ho detto addio a tante persone care e niente mi ha aiutato di più a sopravvivere quanto l'aver trovato il coraggio di parlare apertamente di morte con loro. Certo tutto questo ti mette molto alla prova emotivamente, ma poi il sollievo tuo e del tuo ammalato è evidente, palpabile.

Siamo entrambi adulti, coraggiosi, capaci di affrontare la realtà, di amarci così come siamo malgrado tutte le avversità.

E lui sa che, comunque andrà, gli sarò vicina e gli terrò la mano fino alla fine. Non sarà un gran che, ma sempre meglio della solitudine.

## Z come ZONTA

ZONTA Club di Cuneo ha inserito tra i suoi "service" annuali anche l'ADAS Onlus. Sappiamo con quanto entusiasmo le socie di questo benemerito club operino a favore dei meno fortunati ed esprimiamo tutta la nostra gratitudine alla d.ssa Nadia Lemouth, presidente pro tempore, e alle socie tutte.

# I NUMERI ADAS

**ANNO 2002**

*Pazienti assistiti:* **84**
*Residenti in Cuneo: 36*
*Pazienti deceduti: 64*
***In casa: 81,25%***

*Numero accessi infermiere: 1.744*
*Numero visite medici: 515*
*Km. percorsi dall'èquipe: 51.728*

*Ore di coordinamento e segreteria: 2.335*
*Ore volontari: 295*

*Pazienti assistiti ASL 15: 62*

**Anno 2003 - dal 1° gennaio al 30 giugno**

*Pazienti assistiti:* **55**
*Residenti in Cuneo: 19*
*Pazienti deceduti: 35*
***In casa 88,57%***

*Numero accessi infermiere: 989*
*Numero visite medici: 296*
*Km. percorsi dall'èquipe: 26.457*

*Ore coordinamento e segreteria: 1.314*
*Ore volontari: 159*

*Pazienti assistiti ASL 15: 43*

**I NUMERI DELL'ADAS DAL 1990 AL 30/06/2003**

| | |
|---|---|
| *1.549.380,00* | *Euro spesi per la lotta alla sofferenza dei malati terminali* |
| *1.367* | *malati assistiti a casa in un'ampia area della provincia di Cuneo* |
| *75.435* | *giornate di assistenza* |
| *636.775* | *Km. pari a 15 volte il giro del mondo, percorsi da medici, infermieri e volontari per le cure a domicilio* |
| *24.144* | *accessi infermieristici* |
| *9.119* | *visite mediche* |
| *638* | *Riunioni operative per discutere i casi clinici e i programmi terapeutici* |
| *19.384* | *Ore di coordinamento e segreteria* |

## UN GIORNO SPECIALE

*Il matrimonio, la nascita di un figlio, l'anniversario di una ricorrenza, la laurea, possono diventare un'occasione per un piccolo gesto di solidarietà ricordando coloro che soffrono.*
*Una donazione all'ADAS, in sostituzione delle bomboniere o dei regali, potrà far diventare la ricorrenza un giorno straordinario.*

Così hanno fatto:
MONICA E OSCAR, BARBARA E MASSIMO, FRANCESCA E LUCA, ESTELLA E FABRIZIO, MARINELLA E ARMANDO, in occasione del loro matrimonio
NUVOLETTA, in occasione della sua Prima Comunione
PAOLA E SOFIA, in occasione del Natale
MARIANGELA ED ENRICO BUZZI in occasione del 40° anniversario di matrimonio
MARIO TIVAN, in occasione del suo collocamento a riposo
Il dott. FALCO, direttore INPS di Cuneo, in occasione del suo collocamento a riposo

## ADAS AIUTA I MALATI SOFFERENTI E LE LORO FAMIGLIE

***ADAS SEGRETERIA***
*CORSO DANTE 58*
*12100 CUNEO*
*Tel. 0171 696729 - 0171 67038*
***ORARIO:***
da lunedì a venerdì dalle 8.30 alle 12.30
lunedì e mercoledì dalle 15 alle 18

***PER RICHIESTE DI ASSISTENZA:***
*TEL. 0171 641044 DA LUNEDÌ A VENERDÌ DALLE 9 ALLE 12*

- *C/C POSTALE N. 17564121*
- *C/C BANCARIO N. 5882*
*BANCA REGIONALE EUROPEA - AG. 1 CUNEO*
*ABI 6906 CAB 10201*
- *C/C BANCARIO N. 101490*
*ISTITUTO BANCARIO SAN PAOLO DI TORINO - IMI SUCCURSALE DI CUNEO*
*ABI 1025 CAB 10200*

## ADAS è su INTERNET

***potete contattarci attraverso e-mail al nostro indirizzo di posta elettronica adas@gem.it o visitare il nostro sito http://www.adascuneo.com***

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

## RINGRAZIAMO CALDAMENTE:

- La COMPAGNIA DI SAN PAOLO di Torino che, accertata la serietà e l'insostituibilità del nostro operato, ci ha elargito un contributo di 75.000,00 euro.
- La FONDAZIONE CASSA DI RISPARMIO di Cuneo che oltre all'erogazione del contributo di 25.000,00 euro per l'attività ha deliberato il finanziamento di 5 pompe infusionali computerizzate per un'importo di 18.900,00 euro.

## UN GRAZIE DI CUORE:

- AL DOTT. MASSIMO CUGNASCO ED AI COLLABORATORI DELLO STUDIO per tutte le consulenze fiscali, legali e giuridiche offerte gratuitamente all'ADAS.
- AI DIRETTORI DI TUTTE LE TESTATE DEI GIORNALI che consentendoci di uscire come inserti promozionali, ci permettono un notevole risparmio sulle spese di spedizione.
- Alle ARTI GRAFICHE LCL S.p.A. di Busca per la preziosa collaborazione, gli utili suggerimenti e per le agevolazioni economiche che ci ha concesso.
- A DON ERALDO SERRA - DIRETTORE DE "LA GUIDA" che ogni anno ci omaggia il costo della cellophanatura del Notiziario ADAS
- Alla DIOCESI DI CUNEO ed in particolare a DON GIANNI RIBERI per la concessione dei locali per l'ufficio di segreteria e del magazzino di deposito materiale presso Casa Famiglia
- Alla DITTA DOMINIO di Busca che provvede gratuitamente alla pulitura dei materassi antidecubito dati in uso ai pazienti assistiti.
- Alla DITTA RIVOIRA di San Rocco Bernezzo che gratuitamente ricarica le bombole di ossigeno per le emergenze dei pazienti assistiti
- Alla ditta NUOVA COLOR che gratuitamente ha provveduto alla verniciatura delle bombole di ossigeno
- Alla ditta GSC di Cuneo per la disponibilità ed il concreto aiuto nella risoluzione dei problemi informatici
- A CLAUDIO BERLIA che ci ha messo a disposizione il catalogo delle sue opere per illustrare questo notiziario
- A PIERLUIGI, che con grande tempestività - nonostante i numerosi impegni di lavoro - porta a domicilio con il proprio mezzo tutte le attrezzature utili al comfort dell'ammalato.

Questo notiziario è stato stampato con la collaborazione della

Banca Regionale Europea BANCA REGIONALE EUROPEA Gruppo Banca Lombarda e Piemontese