



www.adascuneo.com

F O N D A Z I O N E

ADAS

Assistenza Domiciliare Ai Sofferenti

O N L U S

DICEMBRE 2022

UN HOSPICE A CUNEO?



Da sempre gli operatori dell'ADAS, impegnati da oltre trent'anni nell'assistenza a domicilio di coloro che, non avendo più la possibilità di vincere la malattia, desiderano trascorrere nel proprio ambiente familiare, nel modo migliore possibile, l'ultimo tratto di vita, hanno evidenziato che, in taluni casi, vuoi per le complessità clinico-assistenziali della malattia, vuoi per problematiche familiari, sarebbe stato opportuno avere a disposizione, per un'assistenza ottimale, una struttura residenziale: un hospice per l'appunto. Ma questo obiettivo è sempre solo stato un auspicio, poco più che un sogno.

Da quando, tuttavia, ADAS è ospite nei locali di proprietà della Congregazione delle Suore di San Giuseppe, in Rondò Garibaldi, a Cuneo, questo sogno si sta gradualmente trasformando in qualcosa di più concreto. In effetti l'edificio, su tre piani, con ampio cortile interno, ha innanzitutto superato, possiamo dire col massimo dei voti, lo scoglio di uno studio di prefattibilità affidato ad un pool di architetti composto dallo Studio OBR di Milano guidato dall'arch. Paolo Brescia, dallo studio di architettura LESSAN COUT dell'arch. Alberto Cout di Borgo San Dalmazzo e dall'arch. Arianna Tomatis di Mondovì esperta di architettura del paesaggio. Inoltre la Congregazione, dimostrando una disponibilità ed una generosità speciali, ha deliberato di concedere alla Fondazione ADAS l'immobile in uso gratuito per quarant'anni, allo scopo di realizzarvi la predetta attività.

Gli scogli ancora da superare tuttavia non sono pochi. A parte le varie autorizzazioni di tipo urbanistico vi è il passaggio fondamentale della convenzione con l'ASL CN1: la normativa nazionale e la programmazione regionale che prevedono un ampio numero di posti letto in hospice, attualmente lungi dall'essere coperto, lasciano ben sperare, ma nulla si può dare per scontato.

Ultimo, ma verosimilmente il più difficile, è l'aspetto economico: la realizzazione di un hospice richiede risorse finanziarie ingenti, di cui ovviamente ADAS

non dispone. È pertanto indispensabile fare ricorso a coloro che finora l'hanno sostenuta nell'attività, del tutto gratuita, che ADAS ha fino a questo momento svolto: privati cittadini, aziende, fondazioni bancarie, associazioni e fondazioni del terzo settore, etc.

Sarà tutt'altro che un'impresa semplice, ma alcuni segnali fanno ben sperare. Non ultima una recente iniziativa di Reale Foundation che consente alle Agenzie di Reale Mutua di segnalare progetti di organizzazioni No Profit allo scopo di ottenere un sostegno economico (concesso solo ai primi quattro progetti votati dal pubblico su dodici inseriti nella lista), ci ha visti balzare, nel volgere di un paio di giorni, dagli ultimi posti al primo, più che raddoppiando i voti ottenuti dal secondo progetto, con una crescita vertiginosa, inarrestabile e a dir poco strabiliante, frutto di un inaspettato consenso che si è esteso a macchia d'olio in conseguenza di un evidente passa-parola; risultato che non si può spiegare se non con un diffuso sentimento di approvazione e di sensibilità delle persone per un'iniziativa simile.

Vorrei ancora aggiungere che il veder nascere nell'immobile sito di fronte alla nostra sede, per volontà ed opera della Fondazione Cassa di Risparmio di Cuneo, la struttura del "Rondò dei Talenti", destinata a far emergere e coltivare nei giovani le loro attitudini e qualità, mi ha fatto immaginare come il sogno dell'ADAS possa inserirsi in un piano urbanistico che veda una delle porte più importanti della città essere rappresentazione di quella circolarità, tipica della nostra esistenza, richiamata anche dal nome noto ai cuneesi di "Rondò", dove si fronteggino due strutture, una destinata alla formazione dei giovani all'inizio del loro percorso di vita e l'altra dove ci si prenda cura delle fasi finali della vita stessa.

E con queste riflessioni giungano a tutti i destinatari di questo foglio i più calorosi auguri di ogni bene da parte di tutti i collaboratori, a vario titolo, della nostra fondazione.

Massimo Cugnasco
Presidente Fondazione Adas

PROGETTO MID LINE

Nel corso della sua trentennale esperienza nell'ambito delle Cure Palliative Domiciliari, la Fondazione ADAS Onlus, ha potuto constatare come molto spesso risulta indispensabile, per alcuni pazienti, disporre di un accesso venoso stabile, tale da poter garantire un'immediata ed efficace risposta alle necessità cliniche di tali malati. Negli ultimi anni si sono resi disponibili, oltre ai classici cateteri venosi centrali, i cateteri tipo Mid Line, che offrono numerosi vantaggi per i fini sopraesposti e per i destinatari identificati dalla nostra Fondazione. L'impianto di tali dispositivi e la gestione domiciliare sono fattibili mantenendo comunque uno standard di sicurezza elevato al pari di quello ospedaliero. La nostra Fondazione, grazie al contributo ottenuto, nel dicembre 2021, dalla società AGC Flat Glass Italia S.r.l. che ha partecipato all'evento organizzato dalla Fondazione CRC Donare, denominato "Barolo en Primeur", può disporre della necessaria struttura logistica e destinare risorse umane, know how e materiali per garantire tali posizionamenti a pazienti ricoverati in strutture residenziali o seguiti domiciliariamente in setting di cure palliative o in ADI. Tale attività, svolta a titolo gratuito dalla nostra Fondazione, rappresenta, inoltre, un importante supporto alla sanità regionale anche in considerazione delle difficoltà economiche conseguenti all'epidemia di COVID 19.



PROGETTO CAREGIVER 24



La figura del caregiver rappresenta il riferimento chiave per l'attivazione e il mantenimento delle cure domiciliari, tuttavia spesso, a causa del mutare delle caratteristiche sociali delle famiglie o di fragilità intrinseche a esse, tale ruolo può rendersi particolarmente gravoso al punto di minare la prosecuzione delle assistenze in regime domiciliare. La Fondazione Adas Onlus, per l'anno 2022-2023, all'interno del progetto psico-sociale CG24 approvato con il bando della Fondazione CRC "Curare in Relazione", può attivare un appoggio concreto gratuito al care-giver. Si tratta di un progetto psicosociale, con ricaduta dal punto di vista sanitario, in cui l'Adas porta la risposta proprio sul territorio, aiutando le famiglie a realizzare l'assistenza necessaria per l'ammalato, tra le mura domestiche, anche quando il caregiver è in difficoltà, oppure quando in casa sono presenti minori.

Il progetto integra le risposte istituzionali del territorio già esistenti dell'area sociale ed educativa, fornendo un servizio di assistenza al caregiver interno alla famiglia, con l'introduzione di una Assistente Familiare come caregiver esterno, e/o di un educatore professionale che possa essere d'appoggio per i minori, là dove si evidenzia la necessità di un aiuto nel doppio compito di seguire quotidianamente i ragazzi nelle attività e contemporaneamente farsi carico dell'assistenza.

PROGETTO ATLANTE DELLE VITE

"Tu conti perché sei tu, e conti fino alla fine della tua vita". Lo diceva Cicely Saunders, infermiera, medico e filosofa che, nella seconda metà del '900, promuoveva l'importanza delle Cure Palliative nella medicina moderna. Le Cure Palliative, ambito nel quale opera l'ADAS, si occupano della Vita, considerata negli aspetti soggettivi e peculiari di ciascun individuo e non soltanto la sua fine, come a volte si riscontra nel sentire comune.

Perseguendo queste finalità, grazie al contributo della Fondazione CRC di Cuneo, la Fondazione ADAS Onlus, nell'anno 2022, ha elaborato il progetto "ATLANTE DELLE VITE" con l'intento di dare voce alle istanze spirituali delle persone che incontriamo e creare uno spazio in cui ciascuno possa ripensare alla propria storia e riflettere sul senso della propria esistenza. Gli assistiti potranno raccontare le loro storie ad operatori preparati a raccogliere le autobiografie dandogli la forma di un testo scritto. Tali autobiografie verranno poi restituite agli assistiti stessi che potranno dividerle con i familiari come dono delle proprie esperienze di vita ed eventualmente pubblicarle in una raccolta realizzata a cura dell'ADAS.



"SIMULTANEOUS CARE": DALLA COLLABORAZIONE TRA FONDAZIONE ADAS ONLUS E AZIENDA ASO DI CUNEO



Lo sviluppo di un modello terapeutico-organizzativo centrato sul paziente

Da quest'anno, grazie alla firma di una convenzione con l'Azienda Ospedaliera "Santa Croce Carle" di Cuneo, i professionisti della Fondazione Adas avranno la possibilità di gestire un ambulatorio di Simultaneous Care. Le "Simultaneous Care" sono, sostanzialmente, una presa in carico completa del paziente affetto da neoplasia, fin dall'esordio della malattia, perché i bisogni di una persona che incontra questa patologia possono essere vari. L'ambulatorio di Simultaneous Care, che verrà gestito dai professionisti della Fondazione

Adas, si affiancherà al percorso clinico terapeutico della persona in trattamento oncologico. La Mission dell'Adas è stata da sempre assistere le persone e la loro rete relazionale ponendo l'attenzione alla qualità di vita e alla dignità della persona. Avendo la possibilità di lavorare a stretto contatto con gli specialisti oncologi, i nostri professionisti pianificheranno insieme al paziente, un percorso di cura basato non solo sulla performance terapeutica, ma anche e soprattutto sulla gestione di tutte quelle problematiche assistenziali e sociali che riguardano la sfera della qualità di vita e del principio di autodeterminazione.

La peculiarità del progetto proposto dalla Fondazione Adas sarà quella di prendere in carico la persona, nell'ottica di un percorso di continuità assistenziale: al termine della visita verrà fissata automaticamente la data per un nuovo controllo ambulatoriale e se ritenuto necessario verrà inserita nel circuito della sorveglianza telefonica. Tutta questa rete verrà intessuta con l'obiettivo di fornire ulteriori strumenti alla persona malata, mettendola nelle condizioni di affrontare con maggiore consapevolezza le scelte sia in ambito terapeutico che in ambito assistenziale, creando un punto di incontro tra rete oncologica e le cure palliative riducendo il senso di abbandono che potrebbe venirsene a creare nel momento in cui non sussistessero più indicazioni a terapie causali. Questo progetto partirà proprio nel mese di dicembre quando va in stampa questo giornalino, sarà compito nostro tenervi informati sugli sviluppi di questo progetto e fra un anno raccontarvi la storia delle Simultaneous Care a Cuneo.

HOSPICE CUNEO



La Fondazione ADAS Onlus, da ormai circa 30 anni, offre cure palliative domiciliari ai cittadini residenti nell'ambito dell'ASL CN1. Nel corso degli anni, in conseguenza del variare della struttura delle famiglie e dei contesti sociali, tali da non rendere spesso identificabile un caregiver disponibile 24h/24h, si è resa sempre più evidente la necessità di poter fornire anche dei posti letto in una struttura residenziale e su tale base è andato delineandosi il sogno di poter aprire un Hospice cittadino in Cuneo.

Tale proposizione, tuttavia, non volendo assolutamente tradire i principi che hanno da sempre guidato l'attività dell'ADAS e delle cure palliative e in considerazione della fortunata disponibilità di locali messi a disposizione dalla Congregazione delle Suore di San Giuseppe, è stata inserita in un progetto più ampio che veda sorgere la struttura residenziale all'interno di un vero e proprio centro delle cure palliative che possa rappresentare un punto di riferimento sia per gli operatori sanitari che per la popolazione. In effetti la diffusione della cultura delle cure palliative rappresenta un elemento di fondamentale importanza per la nostra Fondazione ritenendo che ribadire con forza e far conoscere come al centro di tali cure ci sia la vita e non la morte (convitato di pietra nei dibattiti che ruotano attorno a tali cure) sia necessario in una società dove spesso e con troppa leggerezza si parla di eutanasia e suicidio assistito e, per contro, troppo poco di cure palliative. Queste ultime si occupano infatti della vita per terminare al suo termine naturale e contemporaneamente continuare a occuparsi della vita dei superstiti nell'assistenza al lutto.

La struttura che abbiamo immaginato sarebbe pertanto inserita in un contesto architettonico che prevederebbe al piano terra un centro incontri aperto alla popolazione e un giardino terapeutico aperto, non solo agli ospiti della struttura, ma anche ad altri malati che ne potessero trarre beneficio come, per esempio, i pazienti con demenza che frequentano i centri diurni della nostra comunità. Inoltre tale spazio potrebbe, insieme ad altri, eventualmente essere utilizzato per un'attività di day-hospice, al momento poco rappresentata sul nostro territorio ma la cui crescita sarebbe non solo utile ma addirittura auspicabile.

Al primo piano sorgerebbe il vero e proprio hospice che, grazie alla fortunata struttura architettonica dei locali, permetterebbe, non solo di creare ambienti confortevoli e vicini

il più possibile alle caratteristiche di un contesto domiciliare, ma di offrire agli ospiti un panorama d'eccezione sulle colline monregalesi e sulla langa. Inoltre, anche da un punto di vista tecnico, la disposizione delle camere su un unico corridoio centrale rappresenterebbe un notevole valore aggiunto nell'ottimizzazione dell'attività degli operatori garantendo altresì un costante e agevole monitoraggio dei pazienti.

Infine, al secondo piano, sarebbe collocata l'unità di coordinamento dell'attività domiciliare accanto alla quale sorgerebbe un vero e proprio centro formativo con l'obiettivo non solo di garantire la possibilità di organizzare corsi di formazione sulle cure palliative rivolti a diverse categorie di professionisti ma anche di creare importanti sinergie con la sede universitaria di Cuneo del Corso di Laurea in Scienze Infermieristiche e, auspicabilmente, con l'università degli Studi di Torino per l'organizzazione di eventuali master o per la collaborazione nel contesto della scuola di Specializzazione in Cure Palliative. A tale piano, inoltre, è stata ipotizzata, grazie alla disponibilità di un'ampia terrazza coperta, la predisposizione di un giardino sensoriale a disposizione degli ospiti della struttura nonché dei parenti degli stessi. La struttura, sfruttabile anche nei mesi invernali, grazie alla presenza di ampie vetrate apribili, rappresenterebbe un ulteriore valore aggiunto nel garantire un ambiente quanto più dignitoso e confortevole per i pazienti e le loro famiglie.

Concludendo mi pare inoltre utile sottolineare come tale progetto abbia anche il grande merito di restituire alla città e ai cuneesi un edificio da sempre parte dello "skyline" cittadino mantenendone le finalità sociali. In effetti da storico centro di istruzione verrebbe trasformato in un centro non solo formativo ma anche in un luogo del benessere e dell'aiuto e contemporaneamente restituirebbe alle attività sanitarie quella "monumentalità" spesso tristemente sacrificata in nome dell'efficienza e della modernità.

Dr Emanuele Salvini

Per donazioni finalizzate alla realizzazione del progetto "Hospice Cuneo" è possibile eseguire un bonifico su un conto dedicato a tale progetto indicando in causale "progetto Hospice". Estremi del conto:
Intestatario: Fondazione ADAS Onlus Progetto Hospice
IBAN: IT 48 Q 03239 01600 100000466928

In margine alla serata ADAS

Sogyal Rinpoche, filosofo e mistico tibetano vissuto nel secolo scorso, all'inizio degli anni '60 compì il suo primo viaggio in occidente. Al momento del rientro in India, venne intervistato in una saletta dell'aeroporto di Heathrow, mentre attendeva di imbarcarsi per il volo. Al giornalista che gli chiedeva quale aspetto degli Occidentali l'avesse maggiormente colpito rispose "il fatto che si occupano e preoccupano di tutto tranne che dell'unica loro certezza, cioè la morte".

Proprio della morte, della sofferenza, del dolore, della loro interpretazione si è parlato in una tavola rotonda organizzata dall'ADAS nella serata di presentazione del progetto hospice che ha avuto luogo il 10 novembre. Hanno partecipato personalità di rilievo appartenenti alle tre grandi religioni monoteiste e al buddhismo. Erano presenti Ariel Finzi, da poco nominato rabbino capo della comunità ebraica di Torino, Brahim Baya, responsabile del centro di cultura Islamica di Cuneo, don Giuseppe Pellegrino, docente di teologia morale presso l'istituto di scienze religiose di Fossano e Doju Freire, monaca buddista Zen nel dojo di Fossano.

Credo valga la pena sottolineare innanzitutto i punti che accomunano tutte le dottrine. Per cominciare, il concetto di morte stessa, evento inevitabile, naturale (l'imam ha detto: "Dio ha creato la vita e ha creato la morte" recita un versetto del Corano, 2:258), però rimosso dalle nostre coscienze, perché foriera di drammi, di ansie e soprattutto simbolo dell'ignoto che ci attende. Viceversa la vita è un dono divino secondo i monoteismi e una fase del ciclo del divenire secondo il buddhismo; come tale, l'uomo non ha il diritto di sopprimerla. A questo riguardo è interessante notare che sia l'ebraismo che l'islam pongono sopra tutto, anche al di sopra dei loro rigidi precetti, la salvaguardia della salute. Tuttavia alcune religioni ammettono la possibilità di non prolungare ad ogni costo una vita che sta volgendo al suo termine: sì alla vita, ma non a qualunque tipo di vita. L'ebraismo parla di "innaturalità" delle terapie, il cattolicesimo di loro "sproporzionalità", come indicato nel Catechismo della Chiesa Cattolica al n. 2279. L'islamismo è più rigido: in ogni frangente l'uomo non è mai padrone della sua vita, conseguentemente non può abbreviarla mai. Viceversa, per il buddhismo il tema in teoria non è neanche da porsi: il ciclo del divenire procede comunque, a prescindere da ciò che un essere umano possa decidere.

Il dolore, poi. Recentemente mi è capitato di ascoltare Enzo Bianchi dire, quasi gridare, che il dolore è inspiegabile ed è inutile pensare di poterlo interpretare ricorrendo a categorie umane. Della sofferenza parlano tutte le religioni. Ne parla l'ebraismo, in particolare con le pagine del libro di Giobbe, ma anche l'islam e il cristianesimo. Don Pellegrino ha citato il grido di Gesù sulla croce riportato da Matteo e da Marco (Mt 27,46; Mc 15,34), ma mi permetto di aggiungere l'abisso di sofferenza descritta nel Getsemani dai sinottici: (Mt 26, 36:39; Mc 14, 33:36; Lc 22, 41:43). Rav Finzi ha sottolineato che il dolore in sé ha un che di "naturale" e in un certo qual modo "utile", perché ci insegna a riconoscere il pericolo, ci preserva da esso; ma, più importante, l'esperienza del dolore getta i semi di una rinascita. Giobbe che grida (come dice Recalcati) la sua disperazione a Dio, alla fine viene ricompensato da Jahvè per non aver dubitato nonostante le prove cui è stato sottoposto. Altra



esemplificazione di questo concetto ci viene da un fatto storico: l'ebraismo cosiddetto rabbinico, anche detto della diaspora, che tuttora prospera nel mondo, nasce nel momento della distruzione totale di Gerusalemme, quando agli occhi del popolo tutto sembra irrimediabilmente perduto. Anche la visione cristiana, secondo le parole di don Pellegrino, è drammaticamente realista. Tutto è perduto anche per il Gesù crocifisso che indirizza la sua disperazione direttamente al Padre (Dio mio, Dio mio, perché mi hai abbandonato?), perché è giusto rivolgere la domanda sul proprio tormento direttamente a Lui. La disperazione e l'angoscia sono evidenti ma anche sono accettate come parte dell'esperienza umana. Mi viene in mente la frase che Georges Bernanos nei "Dialoghi delle Carmelitane" mette in bocca alla Madre superiora del convento delle Carmelitane, nel

colloquio con suor Bianca, quando, il giorno prima della prevista decapitazione, la giovane è totalmente immersa nell'angoscia: "Dio non pretende che noi non abbiamo paura". Tuttavia ai cristiani questa disperazione deve suonare come un'occasione per dimostrare la vicinanza, la compassione e anche il senso di comunità che circonda il morente, non cercando di spiegare l'umanamente inspiegabile, ma con il silenzio e l'attiva partecipazione. In una recentissima intervista su *La Stampa* l'intervistatore chiede a papa Francesco che parole userebbe se si trovasse vicino ad una persona che sperimenta l'estrema sofferenza. Francesco risponde così: "Nulla. Semplicemente e solamente ascolterei. Tante persone addolorate e angosciate non hanno bisogno di sermoni, di prediche, ma solo di qualcuno che prenda loro la mano e li lasci parlare, sfogare...".

È singolare che a fornire la visione che ai più è parsa accattivante come nessun'altra, non sia, mi ripeto, una vera e propria religione, quanto piuttosto un sistema filosofico che trae le sue origini dall'induismo, ma che prescinde dalla fede. La visione buddhista che Doju Freire ha esposto con pacatezza e serenità, si discosta da quella dei grandi monoteismi. Non si tratta tanto di differenti principi etici, che riguardano l'agire, quanto piuttosto di una diversa impostazione concettuale rispetto alla morte. Alla base di tutto, secondo il buddhismo, sta il concetto di impermanenza: nulla di ciò che esiste è stato creato ed è destinato ad una fine. Tutto si trasforma (interessante l'analogia con la legge di Lavoisier: in natura nulla si crea, nulla si distrugge, tutto si trasforma). Ne consegue che la morte stessa "non esiste" in sé, trattandosi di uno stato, di un momento del continuo divenire. L'impermanenza, è una legge cosmica, che esiste al di là di qualunque religione o credenza. Il terrore della morte che, secondo il buddhismo, nasce dall'attaccamento e dalla paura di perdere ciò che abbiamo, non ha ragione di essere, se noi facciamo propria l'idea del continuo divenire se ci radichiamo nel concetto che ciò che è stato non è più e ciò che è non sarà. La morte è un processo trasformativo, esattamente come lo è la nascita. Tutto avviene secondo un progetto, di cui noi siamo parte, molto "saggio", che procede sapientemente e indipendentemente dai nostri desideri e dalla nostra volontà. Dal punto di vista dell'agire, anche per il buddhismo compito di un essere umano è condividere e partecipare alla sofferenza dell'altro, mettendo in pratica il concetto della compassione e della "saggezza amorevole".

Dottor Piero Meineri

SOSTENITORI ADAS

AGC Flat Glass Italia Srl – Assicurazioni Generali Saluzzo – Astesana SpA – Beccaria Srl – Buzzi Unicem SpA – Corno Pallets Srl – Ellena Srl – Fondazione Compagnia di San Paolo – Fondazione CR Cuneo – Fondazione CR Savigliano – Fondazione CR Torino – Fondazione Lovera – Fornace Manna Sas – Giordano SpA Impianti Elettrici – Giordano Poultry Plast – Lions Club Cuneo – Lions Club Nice Azur – Renzo abbigliamento – Rotary Saluzzo – S.C.S. Srl – Sedamyl SpA. Si ringraziano tutti i PRIVATI il cui nome, per questioni di Privacy, non ci è consentito pubblicare ma che da anni sostengono l'Adas nella sua missione di assistenza domiciliare gratuita, consentendo inoltre la realizzazione di nuovi progetti volti a migliorare la vita dei pazienti e a supporto dei caregiver e delle famiglie.