Fotografia di **Antonia Mulas** *- tratta per gentile concessione dalla monografia* **VIDAS**, Milano

ADAS *Notizie*

Supplemento a Il Duemila n° 192 del 23 ottobre 1992 - Amm.: C.so Statuto 26, 12084 Mondovì Cn - Red.: via della Stelletta 23, 00186 Roma - Dir. Responsabile: Luigi A. Florio - Dir. Politico: Raffaele Costa - Aut. Trib. Mondovì del 26/02/71 - Sped. in abb. postale gr. 1 - Quot. - Pubbl. inferiore 70% - Stampa Arti Grafiche Dial, Mondovì - Fotocomp.: in proprio. **Copia omaggio**.

Alle radici della medicina

Era una giornata molto calda della nostra estate cuneese quando entrai nei reparto di ginecologia per informarmi del caso di Dora S. I colleghi sapevano ormai di questa mia "stramberia" e cioé della disponibilità ad occuparmi dei pazienti per i quali "non c'era più nulla da fare" e mi avevano chiamato.
A quattordici anni di distanza ricordo ancora gli occhi neri e disperati di questa giovane signora del sud che da sola ed abbandonata in un letto d'ospedale aveva smesso di lottare.
Nelle mie letture erano già entrate la Kubler-Ross, la Saunders e le problematiche delle "cure palliative", ma avere davanti una donna disfatta dal cancro alla mammella e dagli esiti di terapie "eroiche" era ben altra cosa.
Il torace di Dora S. era ridotto ormai a un vero e proprio preparato anatomico e non era difficile rendersi conto di quanto grande fosse la sua sofferenza e la sua disperazione. In preda a dolori lancinanti, incapace di muoversi per la presenza di metastasi vertebrali ma perfettamente lucida di mente, mi chiese quasi subito di aiutarla a morire. Decisi di esserle vicino come medico e come Uomo.
Sì perché come Uomo mi ripugnava che un mio simile potesse abbandonare al suo destino una donna in queste condizioni.
La condizione fisica non migliorò in questo ultimo mese di vita ma il dolore, la solitudine, lo stato di angoscia e di disperazione moltissimo.
Quando mi comunicarono la sua morte fui profondamente dispiaciuto ma non triste perché sapevo che con un piccolo aiuto medico, tanta pazienza e disponibilità, si era riusciti a riportare sui binari della umana sopportazione un'esperienza che definirei scandalosa.
Questa esperienza, così come poi molte altre, e le riflessioni che ne conseguirono furono la molla che mi spinse negli anni ad un impegno crescente a fianco dei pazienti sofferenti per lesioni da cancro.
Sono in tutti questi anni di sofferenze nascoste, ignorate e segregate dietro un paravento di una camera di ospedale che il Progetto Adas affonda le sue radici. Il Progetto Adas è la nostra risposta concreta ai desideri sussurrati di molti pazienti: essere assistiti con competenza ed amorevolezza nel proprio letto di casa.
Questo è quanto di più ambizioso ed impegnativo potessimo pensare di realizzare; questo è quanto con l'aiuto di molti siamo riusciti a fare.

dott. Diego Beltrutti ■

Una realtà in crescita

A un anno circa dall'inizio dell'attività assistenziale è funzionante una équipe multidisciplinare che offre aiuto concreto in termini medici e psicologici: un sogno si è realizzato. Le diverse figure professionali che compongono l'équipe compiono visite domiciliari con frequenza relativa alle necessità di ogni malato e, attraverso riunioni settimanali presso il Centro del Dolore, verificano i risultati delle cure e programmano i nuovi piani di assistenza.
Dalla sua nascita ad oggi, l'ADAS ha avuto un costante incremento di richieste di prestazioni cui è necessario ovviare organizzativamente. Sotto questo profilo, lavoreremo per migliorare la collaborazione con i reparti specialistici ed i medici di base, per migliorare il coordinamento all'interno dell'équipe e per incrementare i presidi tecnico-sanitari da offrire al paziente. Per quanto riguarda l'assistenza, si punterà ad aumentare la qualità del monitoraggio dei sintomi, a dare risposte terapeutiche e di supporto in tempo reale, ad avere personale sempre più qualificato e con maggiore esperienza, a creare delle strutture per ricoverare chi non può essere assistito a casa.
ADAS intende promuovere nell'opinione pubblica la cultura dell'assistenza domiciliare e negli operatori sanitari l'importanza della qualità di vita. Il programma è fitto, questi obiettivi richiederanno un grande impegno umano ed economico, il sapere che molti ci sono vicini renderà più facile questo cammino. Il traguardo è lontano ma raggiungibile come lo è stato il sogno iniziale.

dott. Valentino Menardo ■

Ci hanno scritto che...

Spettabile Adas,
vogliamo ringraziare questa associazione che ha camminato al nostro fianco per tutti i mesi di malattia di A. Per riconoscenza e stima e anche per far capire alla gente che sapete muovervi con molta professionalità e umanità abbiamo fatto una sottoscrizione a favore della Vostra associazione perché possiate continuare il Vostro progetto. Vogliamo ringraziare indistintamente i medici curanti e le infermiere del Centro del Dolore; ma in particolare oltre la dottoressa M., vogliamo ringraziare l'infermiera, che ha saputo seguire il nostro caso con molta disponibilità fin dall'inizio. Ha dimostrato validità professionale; con molta semplicità ha saputo farsi amare dando aiuto pratico e morale a tutti noi e sicurezza al malato. Ha saputo starci vicino con vera amicizia nei momenti più difficili del decorso della malattia e anche nel momento del distacco di A. da noi è sempre stata presente e accettata come una persona della nostra famiglia. Ringraziamo e salutiamo cordialmente tutti i componenti di codesta associazione lasciando il contributo raccolto.

Fam. A

La via della speranza

L'équipe di ADAS

Dieci anni di attività di volontariato ospedaliero, accanto ai più "poveri" perché colpiti dalla malattia nel loro corpo e dalla solitudine per l'assenza di parenti in grado di dare assistenza. In dieci anni ho condiviso la gioia dei pazienti in via di guarigione, per i quali la vicinanza amica di un volontario è stata fonte di conforto e di accelerazione del processo di miglioramento. Ma ho anche condiviso l'angoscia e il dolore di tanti che non sarebbero guariti. Ragazzi con l'AIDS, che ti stringono la mano e ti chiamano "mamma" e ti pregano di non andartene, finito il turno di assistenza. Uomini e donne senza più speranza, affetti dalle più gravi malattie, incapaci ormai di camminare o di nutrirsi o di girarsi nel letto da soli, che socchiudono gli occhi e accennano un sorriso quando ti vedono seduto accanto a loro.

Impotente anche tu, come i medici e gli infermieri, ma ancora in grado di dimostrare, con la sola presenza, solidarietà e amicizia. E quanti malati di cancro. Inguaribili, dicono i dottori; tutte le cure sono state tentate, chirurgiche, farmacologiche, radianti. Quando non resta più niente da fare, che ne è di loro? Desiderano tornare a casa, lo ripetono continuamente, ma la famiglia tentenna, atterrita al pensiero di non saperli accudire, di vederli soffrire, di vederli aggravare ogni giorno di più. Non resta che il ricovero in qualche ospedale minore, se si trova il posto. E lì il malato sarà ancora più solo, perché la distanza dall'abitazione dei parenti non consentirà che assistenze brevi e sporadiche. Ecco perché è nata l'ADAS: fortemente voluta da un piccolo gruppo di volontari che non voleva rassegnarsi a questo stato di cose, che voleva che il malato potesse, secondo il suo desiderio, morire a casa sua, tra persone e cose amiche.

Con il dolore sotto controllo e le visite rassicuranti del medico esperto di Terapia del Dolore. Con le infermiere che ogni giorno provvedono alle medicazioni, alla pulizia, all'ascolto dei nuovi sintomi che possono insorgere, per adoperarsi nel più breve tempo possibile, dopo consultazione con il medico del Centro, all'aggiornamento della terapia. Con lo psicologo che offre il suo aiuto all'ammalato, ma più spesso ai famigliari "in crisi". Con i volontari che offrono compagnia e ascolto, sostegno e disponibilità, per dare il cambio al famigliare esausto, per sbrigare pratiche o risolvere problemi improvvisi. Così siamo a fianco degli ammalati, ogni giorno, il più possibile.

Mariangela Buzzi Brunelli ■

Brava ADAS: l'augurio di un grande campione cuneese dello Sci

Ogni ora, in Italia, venti persone si ammalano di cancro ed in quella stessa ora quattordici ne muoiono. Ogni giorno, ogni, settimana, ogni anno.

Le strutture pubbliche, ad un certo punto della malattia del paziente, si arrendono e passano volentieri la mano alle associazioni private, ai volontari dell'assistenza.

Tra questi ultimi, in provincia di Cuneo ci sono i volontari Adas (Assistenza Domiciliare ai Sofferenti): giovani e non, uomini e donne, che sacrificano il proprio tempo libero per prendersi sulle spalle la croce di chi va incontro alla morte e confortare la disperazione della sua famiglia. Sì, perché dove il male arriva crolla tutto; la disperazione regna sovrana e da benestanti si può diventar poveri e da poveri miserabili.

Il volontario Adas sta in mezzo a tutto questo e deve combattere: ore su ore, contro la disperazione ed il dolore del malato che spesso diventano anche suoi. Il volontario Adas fa cose che ne io ne voi ci sogneremmo mai di fare: porta assistenza, affetto, amicizia ad una persona dai giorni contati. Nasconde pietosamente il fatto che non c'è più speranza ad un malato che quasi sempre lo sa. Dà luce alle sue ombre, alleviando la tragicità del momento, anche sapendo - purtroppo - che domani il suo assistito morirà e si ricomincerà con un altro paziente, dovendo restare per forza sereni.

Non è facile fare quello che fa Adas né farlo altrettanto bene: portare assistenza medica, infermieristica, psicologica ai malati terminali. Non posso allora che augurarle di continuare ad esistere e trovare sempre i necessari sostegni economici.

Paolo De Chiesa ■

Convegno medico ADAS - Lega Tumori il 16 maggio a Cuneo

Occasione di confronto e riflessione intorno al tema della sofferenza del malato è stata la giornata del 16 maggio scorso che, nei locali messi a disposizione dall'Ospedale Santa Croce di Cuneo, ha visto avvicendarsi medici e psicologi, universitari ed operatori di prima linea. In apertura la presidente dell'ADAS, dr.ssa Buzzi Brunelli, ha sottolineato lo sforzo di operatori e volontari nell'attivare e mantenere efficace uno strumento come un'assistenza domiciliare che garantisce non solo una "qualità assistenza" ma anche un risparmio economico ad una Sanità malata.
Il prof. Amerio (Direttore del Dipartimento di Psicologia dell'Università di Torino) ed il dr. Beltrutti (Aiuto del Centro del Dolore) nella loro relazione hanno sottolineato gli importanti concetti di rappresentazione mentale del corpo e di rappresentazione sociale e culturale della sofferenza, offrendo in tal modo un quadro di riferimento sul quale si sono snodate le altre relazioni che hanno visto il dr. De Martini portare un'esperienza genovese ormai consolidata di assistenza a domicilio sviluppata dal Comitato "Gigi Ghirotti".
Il dr. Salvatico (psicologo psicoterapeuta USSL 58) ha approfondito il quadro di riferimento teorico tracciato in precedenza, apportando un'analisi precisa sui meccanismi di accettazione della malattia così come sulle difese erette dal malato di fronte all'angoscia procurata da malattie inguaribili.
La prof.ssa Urciuoli (II Cattedra di Anestesiologia e Rianimazione dell'Università di Torino) ha esposto le metodiche di intervento antalgico nelle malattie neoplastiche in fase avanzata offrendo un quadro dei più aggiornati schemi terapeutici del dolore neoplastico.
Il dr. Bottasso (psicologo-psicoterapeuta del Centro del Dolore) ha portato l'esperienza dell'équipe del Centro del Dolore di Cuneo offrendo così un panorama dell'approccio utilizzato sul nostro territorio nei confronti dei malati seguiti in assistenza domiciliare dall'ADAS stessa. Il prof. Fabbris nel descrivere la sua esperienza ed il modello di ospedalizzazione a domicilio da lui stesso organizzato in Torino, ha consentito di confrontare approcci differenti ad un problema come quello della gestione del malato oncologico.
Importante si è rivelata la relazione del Prof. Isaia che ha portato non solo dati significativi sotto il profilo della gestione politica del malato, ma una concezione d'avanguardia per la cura e l'assistenza.
Da ultimo è stata affrontata dal prof. Kaneklin (docente del Dipartimento di Psicologia dell'Università di Torino) il fondamentale tema della formazione degli operatori. Certamente l'assistenza a domicilio non esaurisce le necessità di un malato nella fase avanzata della malattia ma ci pare un segnale della centralità che si vuole dare alla persona senza trascurare la malattia ed i sintomi di questa.
Ci auguriamo che questo primo momento culturale offra l'opportunità per costituire un confronto su tali tematiche anche in futuro.

Guida ad una corretta alimentazione nelle malattie di lunga durata

Dal momento della sua costituzione, Adas si è occupata dei problemi del dolore e della sofferenza nei pazienti in fase avanzata per lesioni da cancro. Le esigenze di questi pazienti e dei loro famigliari sono molteplici e non si limitano solo al controllo del dolore anche se la sofferenza resta il punto centrale del nostro intervento. Nel corso della malattia neoplastica così come nelle malattie di lunga durata vi è un momento in cui inevitabilmente il paziente va incontro a problemi di alimentazione. Lo svilupparsi di uno stato di malnutrizione e di denutrizione viene spesso a costituire un grave problema clinico capace di condizionare sia le scelte terapeutiche sia la qualità di vita.
Ecco perché Adas ha pubblicato questa breve guida ad una corretta alimentazione nelle malattie di lunga durata: un'iniziativa piccola ma utilissima. Una copia potrà essere richiesta telefonando ai numeri dell'associazione:
(**0171-67.038** oppure **696.729**).

Hanno organizzato per noi...

- Un'asta benefica nel marzo '92, la **gioielleria Boite d'Or**.
- Un concerto jazz con Romano Mussolini presso l'Hotel La Ruota nel novembre '91, il **Leo Club** di Cuneo.
- Un concerto di Natale nella chiesa del S. Cuore, la **Società Corale Città di Cuneo**.
- Una serata di raccolta fondi presso la discoteca Notorius, l'**AGEI** (associazione giovani europeisti).
- Concerti organistici presso la chiesa del S. Cuore, il **Lions Club** di Cuneo.

Desideriamo ringraziare ciascuno di loro per la sensibilità dimostrata.

I numeri di un impegno costante

Attività ADAS	1991	1992 (al 31 luglio)
Medici	2	3
Infermieri	5	8
Pazienti assistiti	66	70
Giorni di assistenza	4.478	3.475
Giorni medi di assistenza	67,8	49,6
Visite mediche	271	369
Visite infermieristiche	840	1.377
Visite volontari (ore)	578	137
Prestazioni amministrative (ore)	116	353
Km. percorsi dell'équipe	10.132	29.146

Lo specchietto evidenzia il notevole aumento dell'attività assistenziale nei primi sette mesi del '92.
Da quest'anno, infatti, vengono seguiti a domicilio anche molti pazienti della provincia.

Adas, nel corso del 1991, ha raccolto 119.648.000 lire grazie a:

Soci Ordinari	33	lire 632.000
Soci Sostenitori	37	lire 1.860.000
Soci Benefattori	36	lire 4.050.000
Soci Benemeriti	20	lire 21.200.000
Liberalità, donazioni, sottoscrizioni, ...	178	lire 91.906.000

L'assistenza è gratuita per l'ammalato, ma è molto onerosa per ADAS, che attende il vostro aiuto convinto.

Un momento del Convegno 16 maggio 1992

Aiutare Adas è facile

Ci si può associare versando l'importo della quota, quale:
socio ordinario L. 20.000 ***socio sostenitore L. 50.000***
socio benefattore L. 200.000 ***socio benemerito L. 500.000***
con le modalità appresso indicate:
✎ ***versamento sul c/c postale n. 17564121 intestato a Adas, p.zza Galimberti 1, Cuneo;***
✎ ***versamento su c/c bancario n. 5882 presso la Cassa di Risparmio di Cuneo, agenzia n. 1, via L. Gallo 1, Cuneo;***
✎ ***assegno non trasferibile intestato ad Adas, c.so Dante 58 Cuneo (tel. 0171-67.038 solo mattino).***

NOTA BENE:
● *Il 18 marzo 1991 Adas ha ottenuto dalla Regione Piemonte il riconoscimento della personalità giuridica privata. Pertanto i contributi erogati dalle società a favore di ADAS sono fiscalmente detraibili, tramite nostra dichiarazione fiscale, fino ad un massimo del 2% del reddito di impresa dichiarato (per il disposto dell'art. 65, 2° comma, DPR 917 del 22/12/86).*
● *Analoga agevolazione fiscale a favore dei privati cittadini è prevista a breve, non appena verrà istituito da parte della Regione l'Albo del Volontariato.*

BASTEREBBERO XXX LIRE PER RENDERE SERENO L'ULTIMO MESE DI VITA AD UN MALATO DI CANCRO

Ogni anno, nella sola città di Cuneo, 250 persone muoiono di cancro. Di queste, almeno 200 avrebbero bisogno di cure costanti per alleviare il dolore degli ultimi e più difficili giorni di vita. Ma per loro non c'è più 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 TERMINALI E LE LORO FAMIGLIE

ADAS - CORSO DANTE 58 - 12100 CUNEO - TEL. (0171) 67.038 / 696.729
C/C POSTALE 17564121