ADAS ONLUS

Notizie 6

TUTTI UGUALI DI FRONTE AL DOLORE

I.P.

CURARE QUANDO NON SI PUÒ GUARIRE

RIEPILOGO DEI COSTI ANNO 1998

Prestazioni sanitarie	176.159.600
Materiale sanitario	5.535.320
Spese promozionali	13.969.144
Assicurazioni	1.294.000
Consulenze	12.500.000
Spese telefoniche	2.156.000
Spese postali, stampati, cancelleria e varie	6.134.041
Imposte e tasse IRAP	7.195.000
Spese per organizzazione Convegno Cure Palliative	21.314.000
Corsi di aggiornamento	9.578.668
Spese acquisto attrezzature	4.394.186
Totale costi	260.229.959

In copertina il poster di Giovanni Civallero, 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:

- AUTOTRASPORTI GENOLESI S.n.c. - Genola
- BISCOTTIFICIO PREALPI S.n.c. - Olgiate Olona
- BRAMARDI VIAGGI S.a.s. - Cuneo
- CAFFÈ BRUNO - Cuneo
- CO.SER.V.I.S. S.a.s. - Saluzzo
- FARMACIA BEZZONE Dr. REMO - Bernezzo
- GARELLI GIOVANNI & FIGLI - Cuneo
- GIORDANO & C. S.p.a. - Cuneo
- IMPRESA COSTRUZIONI GIRARDI - Cuneo
- L. BETTONI & C. S.a.s. - Cuneo
- L'UNIONE MONREGALESE - Mondovì
- ORTOPEDIA ZACCONE - Cuneo
- PARKE-DAVIS S.p.a. - Lainate
- REALE MUTUA ASSICURAZIONI - Agenzia di Cuneo
- RENZO ABBIGLIAMENTO - Cuneo
- SACCHIFICIO TORDERA - Varese
- STUDIO PEANO RAGIONIERI COMMERCIALISTI - Cervasca
- UNICOAL S.p.a. - Milano
- La BUZZI CEMENTI S.p.a. - BANCA REGIONALE EUROPEA - INTEREM S.r.l. - Casale Monferrato - INTERNATIONAL AUTO S.r.l. - Cuneo - AUSER S.r.l. - Borgo San Dalmazzo che in occasione delle ultime festività natalizie ci hanno devoluto l'importo destinato agli omaggi tradizionali alla clientela.

GRUPPI E RACCOLTE:

- AVIS - Sezione di Costigliole Saluzzo
- CIRCOLO ACLI AMICIZIA - San Chiaffredo di Busca
- Colleghi BANCA NAZIONALE DEL LAVORO S.p.a. - Cuneo
- Colleghi ASSICURAZIONI GENERALI S.p.a. - Cuneo
- Colleghi CENTRO POSTALE OPERATIVO - Cuneo
- Colleghi ISTITUTO NAZIONALE DELLA PREVIDENZA SOCIALE - Cuneo
- Colleghi MICHELIN ITALIANA S.p.a. - Cuneo
- Colleghi PROVVEDITORATO AGLI STUDI - Cuneo
- Dipendenti ALPITOUR S.p.a. - Cuneo
- Dipendenti BIBLIOTECA CIVICA - Dronero
- Dipendenti CARONI S.p.a. - Cuneo
- Dipendenti MUNICIPIO di Cuneo
- FILODRAMMATICA DRONERESE - Dronero
- FONDO EVENTI LUTTUOSI ENEL - Cuneo
- LEO CLUB - CUNEO
- PARROCCHIA S. ANDREA - Villanovetta
- Personale Docente e non Docente ISTITUTO COMMERCIALE "F.A. BONELLI" - Cuneo
- Personale Docente SCUOLA ELEMENTARE "LUIGI EINAUDI" - Cuneo
- Personale AZIENDA OSPEDALIERA S. CROCE E CARLE - Cuneo
- UNIVERSITÀ TERZA ETÀ - 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 di Cuneo

PER LE INIZIATIVE A FAVORE DELL'ADAS RINGRAZIAMO:

- La FONDAZIONE AMLETO BERTONI di Saluzzo che ha devoluto all'ADAS parte del ricavato della 4ª Mostra di Arte Contemporanea
- Il CENTRO SOCIALE PRESACEMENTI che nel 1998 ha organizzato a favore dell'ADAS la manifestazione cicloturistica "Robilante-Valmala" devolvendo la quota spettante al proprio gruppo ciclistico all'associazione e la "U.I.S.P."" che si è unita con un'offerta propria.
- CUNEO SUB che - in collaborazione con la G.I.S. - ha organizzato nel 1998 presso il Lido di Cuneo la giornata "Venite sott'acqua con noi" devolvendo all'ADAS il ricavato dell'iniziativa
- La signora ELENA BOLLATO che ha donato all'ADAS 100 copie del libro di racconti per bambini "I racconti del focolare" di cui è autrice. Il volume è a disposizione in segreteria e il ricavato è devoluto dalla signora Bollato totalmente all'ADAS
- L'associazione sportiva "AMICI DEI GIOVANI" che ha devoluto all'ADAS - Sezione Pediatrica parte del ricavato dello stage per giovani calciatori organizzato a Limone Piemonte.
- I coniugi ELVI e RENATO CLERICO che, in occasione del 50° Anniversario di matrimonio, hanno chiesto a parenti ed amici di sostituire la somma destinata ai regali con un'offerta all'ADAS.

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.
- Alle ARTI GRAFICHE LCL Spa di Busca per la preziosa collaborazione, gli utili suggerimenti e per le agevolazioni economiche che ci ha concesso.
- Alla ditta DOMINIO di Busca che provvede gratuitamente alla pulitura dei materassi antidecubito dati un uso ai pazienti assistiti.
- A Pierluigi, che con grande tempestività nonostante i numerosi impegni di lavoro, porta a domicilio con il proprio mezzo tutte le attrezzature utili al confort dell'ammalato.

Equipe ADAS.

Cari amici,

anche quest'anno inviamo Adas Notizie n.6 a tutti i sostenitori della nostra attività. Perché ci sia informazione e trasparenza sul nostro operato, perché voi possiate toccare con mano come abbiamo speso quanto ci avete regalato.

Troverete i dati sul nostro lavoro a pagina 16, il bilancio è qui a lato. Le fredde cifre non dicono che l'unico paziente, poniamo di Saluzzo, è stato seguito per oltre quattro mesi, con visite bisettimanali prima e quotidiane alla fine, cosi come lui richiedeva. Perché non siamo solo noi a stabilire quante volte il paziente deve essere visitato, ma lasciamo a lui la libertà di chiamarci quando l'apprensione sul proprio stato di salute si fa più forte, l'ansia cresce e la paura della morte si fa più acuta.

In questo modo aiuto e conforto si intrecciano con amicizia e conoscenze terapeutiche, in un abbraccio tanto efficace per chi sta combattendo l'ultima battaglia. Accanto a lui la sua famiglia e il suo medico di base, ai quali offriamo la nostra collaborazione con l'unico intento di migliorare la qualità della vita del paziente.

La Convenzione firmata l'anno scorso tra l'ASL 15 e l'ADAS per un comune lavoro sul territorio non ha dato i frutti sperati. Anche se alcuni pazienti in ADI sono stati assistiti anche dall'ADAS, c'è ancora troppa diffidenza.

Stiamo facendo un esame di coscienza e siamo pronti a tentare altre vie.

Siamo invece molto soddisfatti dei risultati ottenuti con la Teleassistenza, progetto pilota nato grazie alla sponsorizzazione e lungimiranza del Lions Club di Cuneo e della Compagnia di San Paolo, nella persona del dirigente dell'Istituto Bancario San Paolo- IMI, Aldo Maria Graglia.

La possibilità di comunicare con il Centro del Dolore dell'Ospedale Santa Croce e con il medico ADAS con regolarità e con continuità ha migliorato la qualità della vita di diversi malati, che aspettano con impazienza l'ora del quotidiano "incontro" televisivo.

Un generoso stanziamento della Compagnia di San Paolo di Lire 30 milioni ci permetterà, tra l'altro, l'acquisto di pompe per l'infusione di farmaci computerizzate e programmabili via computer-modem, che rappresentano un completamento e un passo avanti se abbinate alla teleassistenza.

Se tutti voi continuerete ad assisterci economicamente nel tempo, potremo proseguire la nostra opera di sostegno a tante famiglie in difficoltà.

È anche a nome loro che noi vi ringraziamo.

La Presidente ADAS
Mariangela Buzzi Brunelli

LA TELEASSISTENZA

ADAS è su Internet

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

I progressi farmacologici e tecnologici dell'ultimo ventennio oltre ad aumentare la durata media hanno di molto migliorato la qualità di vita dei malati.

Oggi infatti abbiamo a disposizione molti farmaci e presidi che, oltre a curare le malattie, ci permettono di controllare i sintomi di sofferenza che queste producono.

La medicina che si occupa del controllo della sofferenza si chiama "Medicina Palliativa"; essa non ha lo scopo di curare le malattie ma concentra i suoi sforzi sulla cura dell'uomo nella sua globalità.

Una delle grandi sfide della medicina palliativa è stata *l'assistenza domiciliare,* perché la cura tra le mura di casa rappresenta un importante miglioramento della qualità di vita dei malati cronici che prima venivano ospedalizzati per lunghi periodi.

La possibilità di posizionare cateteri non traumatici in diverse parti del corpo, l'avere a disposizione pompe infusionali portatili e programmabili ci ha permesso di erogare farmaci in modo mirato e continuato a dosaggi personalizzati tra le mura di casa anche in condizioni critiche.

Poter garantire una efficiente assistenza domiciliare a questo tipo di malati ha rappresentato un grande passo avanti ma anche una sfida culturale e organizzativa per gli operatori e le istituzioni del sistema sanitario.

ADAS, che dal 1990 ha assistito oltre 1000 malati terminali, maturando una grande esperienza in questo campo, ha evidenziato che in alcuni casi è necessario rendere l'assistenza più intensa e versatile aumentando il numero di contatti giornalieri tra operatori e nucleo Paziente-Famiglia.

A questo scopo ha sviluppato un progetto di teleassistenza che prevede l'installazione a casa del malato di una telecamera collegata ad un computer posto nel centro di riferimento.

La realizzazione di questo progetto è stata possibile grazie al contributo economico elargito all'ADAS dalla Compagnia di San Paolo e dal Lions Club di Cuneo.

Il centro di Algologia e Cure Palliative dell'Azienda Ospedaliera S.Croce e Carle di Cuneo è stato identificato come polo di riferimento che permette ai malati in possesso delle telecamere di mettersi in contatto con operatori medici e infermieri attraverso un collegamento via modem (per le immagini) e rete telefonica cellulare (per l'audio). Giornalmente il paziente accende la telecamera ad un orario concordato e, solo allora, dal centro è possibile mettersi in contatto visivo con l'assistito che mantiene il completo controllo su tutta l'operazione e può in questo modo tutelare la sua privacy.

PORTA L'OSPEDALE a casa del malato

L'immediatezza di questi contatti consente di risolvere eventuali nuovi problemi in tempo reale e spesso senza doversi spostare.

Viceversa gli operatori hanno la possibilità di comunicare con i pazienti per fornire informazioni e un più assiduo controllo della assistenza. Inoltre la possibilità di attivare un controllo visivo e vocale fornisce un supporto psicologico ai pazienti e ai loro famigliari poiché oltre alle semplici indicazioni tecniche è possibile dialogare e rassicurare l'interlocutore.

Tutto ciò non vuole sostituire la presenza di operatori a casa del malato ma vuole essere un supporto in più all'assistenza erogata fino ad oggi. Dopo un anno di esperienza si valuteranno costi e benefici di tale progetto e la necessità di estendere la rete di teleassistenza ad un numero maggiore di malati.

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

«...QUANDO GLI

Se non puoi essere pino
in cima alla collina
sii pruno nella valle
se non puoi essere
albero
sii cespuglio
se non puoi essere
strada
sii sentiero
se non puoi essere sole
sii stella
vincere o perdere non
dipende dalla
grandezza
Ma sii al meglio quello
che sei

D. MALLOCH

Da circa un anno e mezzo il dolore e la sofferenza sono entrati in casa nostra; abbiamo inizialmente cercato di combatterli con le nostre sole forze, poi ci siamo resi conto che "siamo angeli con un'ala soltanto e possiamo volare solo restando abbracciati" (L . De Crescenzo) così ci siamo fatti abbracciare dall'A.D.A.S.

Mio padre è stato affidato alle cure domiciliari di due angeli: uno - che come dice lei - "per troppo peso è caduto sulla terra", l'altro che - diciamo noi - nella schiera angelica eccelle per riservatezza, calma e riflessione.

Le aspettative che noi avevamo affidandoci all'A.D.A.S. erano quelle di avvicinarci a qualcuno che ci consigliasse sul come aiutare mio padre a non provare così tanto dolore e che stesse vicino a noi: moglie e figlia. Eravamo stremate dalle notti in bianco passate vicino a papà che piangeva e urlava dal dolore ed io e mia madre sole nel cuore della notte a chiederci "cosa gli facciamo: un calmante o una morfina?". Inutile dire che nè io nè mia madre siamo infermiere o quant'altro.

Dopo l'incontro con l'Associazione, l'abbandono in cui ci trovavamo si è trasformato in senso di tutela, aiuto morale e pratico sia per mio padre che per noi.

Per la nostra famiglia l'aiuto dell'A.D.A.S. è stato fondamentale per raggiungere una qualità di vita direi "quasi normale". Infatti nonostante i momenti di crisi siamo riusciti a realizzare tutti i progetti di una normale famiglia senza "problemi di salute".

A marzo mio padre, nonostante la sua situazione di paralisi è riuscito a diventare padrino della sua ultima nipotina recandosi a Mantova, città di mio fratello, dove aveva luogo il battesimo. Per qualcuno il "tutto" era una cosa da pazzi, anzi eravamo pazzi noi della famiglia a fare affrontare un tale viaggio e sforzo a un malato in quelle condizioni...

Certamente è stato faticoso ma dalla nostra parte avevamo l'aiuto e il benestare di chi con la competenza e professionalità aveva preparato mio padre a un tale sforzo. Come noi della famiglia anche l'équipe riteneva che un dolore fisico era meglio che un dolore morale, cioè che per mio padre sarebbe stato peggio non partecipare all'evento piuttosto che patire la fatica di un lungo viaggio.

Stessa situazione si è ripetuta tre mesi più tardi... altra tappa di una "normale famiglia": il matrimonio della figlia. Anche in questa occasione siamo stati invitati da conoscenti a spostare l'evento, a posticiparlo, a non far presenziare papà perché "....nelle sue condizioni....".

Ancora una volta la sensibilità del Centro, la grande disponibilità anche dal punto di vista umano ha fatto sì che papà abbia potuto partecipare e che quel giorno sia

ANGELI TI ASSISTONO anche via cavo...»

stato per me - diretta interessata - ancora più indimenticabile! Inutile dire che senza un'assistenza continua, attenta, competente tutto questo non sarebbe stato possibile.

C'è ancora da dire che il nostro "caso" è ancora più particolare del solito perché siamo tra i pionieri del contatto telematico. Infatti, per noi, gli angeli non solo vengono a domicilio, ma ci seguono anche via cavo.

Avvicinatici all'associazione ci è stato proposto "in primis" di accettare in casa nostra un sistema di videocomunicazione. Esso consente a noi di metterci in contatto telefonico con i medici del Centro, ma permette agli stessi, tramite una telecamera posta a casa nostra, di vedere papà e fornirci consigli sul come affrontare determinate situazioni di crisi. Fortunatamente non sempre ci colleghiamo "in emergenza" e in tal caso il collegamento diventa una piacevole e rassicurante chiacchierata con qualcuno sempre disponibile.

Esso è diventato, soprattutto per papà, uno strumento molto importante perché - anche in condizioni buone - sente il bisogno di essere rassicurato sul suo stato e la consapevolezza di parlare e - soprattutto - di essere visto da persone competenti gli apporta un senso di tranquillità e sicurezza; si sente un po' come in reparto anche se in casa sua; prende il meglio di entrambe le situazioni: sentirsi accudito e tutelato da persone competenti come in ospedale, ma con tutti gli aspetti positivi dell'ambiente familiare.

E allora... e allora quando gli angeli ti assistono anche via cavo non puoi fare altro che abbracciarti a loro e volare.

Daniela

RIFLESSIONI...

Le infermiere ADAS

Ogni primo incontro è come una prova d'esame, provo ad immaginare la persona che troverò dietro a quella porta di via ..... al n. ..... perché anche se sono già in possesso di alcune informazioni sul suo stato di malattia, se conosco la sua età... provo sempre una sensazione di curiosità mista a titubanza.

Le manovre che devo compiere per risolvere i problemi pratici sono sempre abbastanza scontate per me, ma il rapporto che incomincia in quel preciso momento in cui mi presento, non si è mai riproposto una volta uguale all'altra.

Forse è proprio questo aspetto che rende il mio lavoro ricco di emozioni, non cado nella famosa e odiatissima "routine" . Devo scoprire ogni volta che cosa desidera da me la persona a cui sto rivolgendo il mio aiuto; normalmente durante i primi incontri sono considerata "un'esperta" mandata per risolvere problemi di tipo terapeutico, ma non indosso il "camice bianco" che se vogliamo rende tutte uguali. Esprimo il mio modo di essere attraverso i miei abiti, il modo in cui mi muovo, le mie parole e questi aspetti condizionano molto il tipo di rapporto che sta per nascere.

Lavorando instauro un contatto fisico che più è delicato più rafforza la nostra amicizia perché in quel momento la persona a cui sto vicino non ha bisogno di cure complicate, ma di attenzioni e ascolto. I movimenti lenti accompagnati da uno sguardo, prolungano la mia presenza vicino all'assistito e questo li fa sentire bene perché in questi momenti si parla, si chiede e ci si risponde a vicenda.

Molto spesso ciò che viene a mancare a queste persone è la '"comunicazione" proprio perché la malattia nelle sue varie forme debilitanti le allontana da quelli che prima erano i loro ambienti di vita comune: quello del lavoro e delle amicizie . Spesso la comunicazione si interrompe anche con le persone con le quali si è condivisa una vita intera, per evitare di fare emergere delle sensazioni tristi e dolorose in vista di un prossimo distacco definitivo, cercando in questo modo di allontanarlo il più possibile. Ecco allora l'entrata in scena della mia persona come nuovo interlocutore, io non faccio parte del loro passato ricco di emozioni e momenti felici, che non vanno distrutti con argomenti tristi e sofferenze e forse proprio per questo motivo molto spesso divento soggetto al quale vengono chieste cose e dette parole che esprimono le sensazioni di disagio che in quel momento quella persona prova.

L'ultimo contatto che precede il distacco, spesso produce in me delle emozioni tristi, ma tutto ciò non danneggia la persona a cui ho dato e rubato un po' d'affetto perché non lo verrà mai a sapere.... e per me comincerà una nuova storia con un finale sempre uguale. Mi resta molto in cambio: una ricca esperienza, il sorriso ed il saluto affettuoso dei parenti quando li incontro. Se qualcuno mi domanda quante persone ho assistito per un breve tratto della loro vita, io non so rispondere, ma se chiudo gli occhi e penso rivedo tutti i loro volti e le loro molte e diverse espressioni.

LA SEDAZIONE farmacologica nelle ultime ore di vita

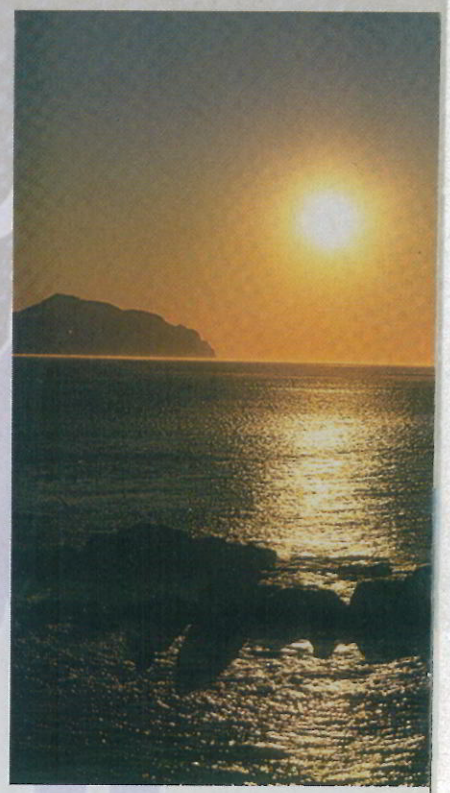
Alla "**medicina palliativa**" spetta il compito di "**prendersi cura**" del malato inguaribile nell'ultima fase della vita, accompagnandolo ad una morte possibilmente dignitosa nel rispetto delle sue volontà e attraverso la minuziosa attenzione ai suoi bisogni, ma questa possibilità è spesso negata dai devastanti processi biologici che caratterizzano alcune malattie. Troppe volte, infatti, ci si trova inermi nell'arginare l'impietoso dilagare di un male nell'organismo sfinito e umiliato dell'uomo nell'attesa della morte, sofferente e incapace di distogliere il pensiero dalla propria sofferenza e, tanto meno, capace di attribuirvi un significato. In certe situazioni il dolore fisico, la difficoltà a respirare, la sofferenza morale sono così intensi da impedire all'individuo di recuperare qualsiasi forma di relazione e fargli desiderare solo la morte. Cosa fare allora in questi casi? Se l'uomo, in quanto creatura di DIO, non dispone della propria vita egli deve almeno avere il diritto di poter essere aiutato, quando non è più umanamente possibile vivere, a chiudere gli occhi, a non pensare, a non soffrire. Il prolungare la vita non deve tradursi nel prolungare l'agonia, difendere la vita non può significare sempre e comunque opporsi alla morte anche a costo di disumanizzarla in un'insostenibile sofferenza.

Anche la Chiesa Cattolica, da PIO XII in avanti, ha riconosciuto senz'altro il carattere negativo della sofferenza richiamando l'attenzione sul fatto che tra i progetti di DIO non vi è sicuramente quello che l'uomo debba morire umiliato dalla sofferenza e ha riconosciuto come accettabile il fatto che un medico possa indurre farmacologicamente un sonno al fine di diminuire lo stato di coscienza di un malato nelle sue ultime ore di vita, quando non vi è altra possibilità attuabile per lenire le sue sofferenze. Questo atto medico che è definito "sedazione farmacologica", può avere come effetto collaterale quello di accelerare il processo di morte già in atto nell'individuo, e ciò è comunque accettabile a patto che valgano i seguenti tre principi:

- un'azione che abbia due effetti di cui uno buono e uno cattivo può essere compiuta a condizione che l'azione direttamente voluta sia quella buona e quella negativa sia solo necessariamente e inevitabilmente associata;
- che l'azione positiva non sia ottenuta attraverso quella negativa, ovvero non si compia un male per ottenere un bene;
- che vi sia un motivo proporzionato per compiere tale azione.

Purtroppo troppe volte vicino ad un moribondo non vi è nessuno a raccogliere il suo grido di sofferenza o, peggio ancora, altri decidono secondo la propria morale com'è giusto morire, senza avere ben chiara la differenza tra termini quali sedazione farmacologica ed eutanasia, cure palliative e abbandono terapeutico, qualità di vita e qualità di morte.

Un illustre bioetico, David J. Roy, ha così scritto parlando di morte e sedazione farmacologica...«a volte la caparbia biologia di un individuo mantiene il cervello e il corpo in vita molto tempo dopo che la sua mente si sia preparata a morire. La morte è talvolta sentita imminente da così lungo tempo che anche respirare diventa come l'impresa di Sisifo, schiacciante e senza requie, tanto che il dolore, il vuoto e l'ansia soffocante riecheggiano in ciascun momento della giornata. Spesso in queste occasioni è necessario dormire prima di passare al decesso".



Alberto Manassero
Medico ADAS

NON POSSO PIÙ FARE quello che facevo prima

Uno dei maggiori crucci della persona malata è di non poter più avere gli stessi comportamenti e occupazioni che poteva invece esprimere prima della malattia.

Quante volte ho sentito i racconti che magnificavano le attività precedenti raffrontate con la situazione attuale. Tanto più il momento è vissuto in modo depressivo e drammatico, quanto erano dinamici e appaganti i momenti passati.

Spesso la risposta di chi ascolta è attraverso frasi fatte, luoghi comuni che non suscitano altro che rabbia. Inoltre si sviluppa la consapevolezza, da parte del malato, che nessuno è in grado di capirlo. Non gli importa nulla se "le tue cose sei riuscito a farle tutte" o "dovresti essere soddisfatto di quello che hai fatto" per non parlare del terribile "pensa a quelli che stanno peggio di te". Per favore, non ditele a nessuno queste tre frasi, soprattutto l'ultima: non c'è nulla che faccia arrabbiare di più una persona che metterla in confronto con un altro che sta peggio di lui. Infatti in quel momento è molto concentrato su di sé e non riesce proprio a vedere nessun altro. È lui che sta lottando per la propria salute e soprattutto per ritornare ad essere quello di prima della malattia. In questa lotta è duro digerire il boccone rappresentato dal passaggio da ruoli attivi a quelli passivi. "Prima ci riuscivo, adesso non ci riesco più". Questa constatazione è la mediazione fra la speranza di ritornare alla situazione precedente e la profonda consapevolezza che tutto ciò non sarà possibile. I parenti e i medici frettolosi affermano che "la situazione è questa e bisogna prenderne atto" oppure "bisogna accettare la situazione".

Accettare è molto facile visto dall'esterno, perché non ci tocca e non ci rivoluziona la vita. "Devi renderti conto che puoi fare ancora molte cose, diverse da quelle di prima". Questo ragionamento è giusto, ma non immediato. Penso che ad ognuno debba essere lasciato il suo tempo di digestione. Sono sempre molto preoccupato quando vedo delle digestioni velocissime. Di solito in questi casi l'accettazione è solo momentanea e il problema si ripresenterà dopo qualche tempo. In fondo il nostro cervello ha bisogno di tempo per riuscire a mettere a posto quei tasselli che sono stati scombinati dalla malattia. I parenti possono essere di aiuto quando in modo lento e progressivo riescono a far transitare la persona malata da vecchi ruoli, probabilmente più dinamici ed attivi, a nuovi ruoli. Infatti nessuno può tranquillamente passare da una vita intensa ad una vita senza ruoli. Occorre trovarne di nuovi, anche se meno impegnativi, ma ugualmente importanti per la vita della persona e della famiglia in cui si vive.

Dott. Aldo Lamberto
Psicologo

AIUTARE L'ADAS conviene

Proseguono, anche per l'anno 1999, i vantaggi fiscali previsti dal Decreto Legislativo n. 460 del 4/12/97 per coloro che elargiscono contributi in favore delle ONLUS, ossia di quelle associazioni che, come l'ADAS, perseguono, senza fini di lucro, scopi di utilità sociale.

Le agevolazioni in discorso sono sicuramente apprezzabili perché costituiscono un ulteriore stimolo ad aiutare quegli Enti che, come l'ADAS, si reggono esclusivamente sulle offerte volontarie dovute alla generosità di privati cittadini e aziende. Nello specchietto seguente vengono riepilogate le agevolazioni esistenti:

Soggetto erogante	Misura dell'agevolazione
Privato	*Detrazione dall'IRPEF, dovuta in sede di dichiarazione dei redditi per l'anno 1999, di un importo pari al 19% del contributo versato, fino ad un contributo massimo di L. 4.000.000*
Impresa (individuale o societaria)	*Deduzione dal reddito d'impresa di un importo corrispondente al 2% del proprio reddito imponibile, con una deduzione minima di L. 4.000.000.*

FORMALITÀ PER BENEFICIARE DELL'AGEVOLAZIONE

Modalità di versamento

- Versamento con bollettino di conto corrente postale sul conto n. 17564121
- Bonifico sul c/c bancario n. 5882 presso la Banca Regionale Europea S.p.a. - Agenzia n. 1 - Cuneo
- Bonifico sul c/c bancario n. 101490 presso Istituto Bancario S. Paolo - IMI, Succursale di Cuneo

Beneficiario

- ADAS - Corso Dante, 58 - 12100 Cuneo

Causale del versamento

- Contributo ex art. 13 D. Lgsl. 460/97

Documentazione

- Le ricevute del versamento dovranno essere conservate fino all'avvenuta definizione della dichiarazione dei redditi relativa all'anno in cui è stato versato il contributo.

LE CURE PALL

Il dolore è sicuramente uno dei sintomi che spesso accompagnano l'evolvere delle malattie neoplastiche ed è ciò che la maggior parte delle volte porta il paziente alla nostra attenzione. La sofferenza però non è solo dolore: sofferenza è non riuscire ad alimentarsi, sofferenza è non riuscire a dormire o all'opposto dormire troppo. Sofferenza è vedersi dimagriti, incapaci di accudirsi. Sofferenza è dover dipendere totalmente dagli altri. Sofferenza è essere soli ad aver male.

Fare medicina palliativa vuol dire occuparsi di tutto questo, vuol dire occuparsi non solo del malessere fisico ma anche di quello psicologico e sociale. Alcuni autori hanno coniato il termine di "dolore totale" nel senso che il paziente oncologico in trattamento palliativo soffre di un dolore che solo parzialmente è fisico, ma è legato ed ingigantito dalla sua ansia di conoscere cosa gli accadrà, dall'incertezza di sapere se i medici la prossima volta praticheranno una terapia, se le sue possibilità economiche gli saranno sufficienti per curarsi. E' dolore temere l'arrivo del fine settimana e non sapere a chi rivolgersi nel caso succedesse qualcosa.

La medicina palliativa, proprio perché non ha come obiettivo il guarire, ma il curare, si può permettere il lusso di trattare questo "dolore totale". In ogni caso nei nostri pazienti non avrebbe significato trattare il dolore fisico senza prendere in considerazione gli altri aspetti.

Tuttavia è proprio dai sintomi fisici che occorre partire per riuscire ad affrontare in qualche modo il problema. Un "noto" psicologo, certo Maslow, sostiene una teoria interessante: la psiche umana, nel campo delle motivazioni, sarebbe strutturata in modo piramidale e sequenziale. Maslow individua cinque tipi di bisogni fondamentali ordinati in modo gerarchico:

bisogni fisiologici, di sicurezza, di amore, di appartenenza (autostima e prestigio), di autorealizzazione e successo. Alla base stanno i bisogni fisiologici e poi si sale progressivamente. Si ipotizza che non si passi da un gruppo all'altro senza che il primo sia soddisfatto.

E' solo una teoria: ma nel campo della medicina palliativa, e non solo in quello, riveste un ruolo fondamentale.

Senza andare a scomodare Maslow tutti siamo d'accordo che nel paziente sofferente occorre prima di tutto trattare il dolore, l'incapacità di alimentarsi, la sete, la nausea, il vomito, la dispnea (bisogni fisici) e non è facile.

Ma risolti questi ecco comparire il problema dell'ansia e dell'insicurezza: Sto morendo? Mi avranno detto tutto? Le mie risorse economiche saranno sufficienti per continuare ad essere curato? Dove andrò quando non sarò più in grado di gestirmi da solo? Mi metteranno in ospedale? La mia famiglia vorrà continuare ad assistermi?

Risolti o perlomeno affrontati questi problemi, ecco emergere i bisogni di affetto e di amore: sarò di peso alla famiglia, i miei non ce la fanno più; se parlo della mia malattia con i miei cari causo loro solo

ATIVE ED IL DOLORE da cancro

più dolore. E poi via via salendo: vorrei avere la possibilità di occuparmi delle mie cose, mettere a posto le mie cose... Nessuno di questi passaggi può avvenire, o avviene solo parzialmente, se gli altri bisogni non sono stati affrontati.

Fare medicina palliativa vuol dire tentare di restituire dignità e umanità a situazioni in cui veramente di dignità umana è difficile parlare. E non per colpa di qualcuno, ma per una malattia terribile che evolve e che non si fermerà.

Quando ho iniziato a lavorare presso il nostro Centro di Algologia e Cure Palliative, un "aiuto anziano" mi aveva dato un testo di medicina palliativa. Stampato in prima pagina stava scritto: "Sedare dolorem divinum est". Nello stesso periodo incominciavo ad andare in sala operatoria come anestesista e in Rianimazione. Quel motto mi aveva lasciato molto perplesso.

Sinceramente mi sembrava molto più divino rianimare una persona oppure addormentarla per ore perché il chirurgo facesse il suo lavoro e poi svegliarla come nulla fosse accaduto. Questo era "divino", non togliere un po' di dolore a qualcuno che comunque non sarebbe sopravvissuto. Con gli anni mi sono reso conto invece di come sia "divino" togliere il dolore proprio nella misura della dignità che viene restituita alla persona, nella misura in cui si permette di nuovo all'uomo di essere se stesso, nella misura in cui gli si permette di riconquistare la sua "divinità".

Dott. Enrico Obertino
Medico ADAS

ADAS
SEZIONE PEDIATRICA
NICOLA D'ANGELI
a cura del socio fondatore
Bruno D'Angeli

I 18 ANNI di Nicola

"Nicola, il tuo sorriso ci ha fatto comprendere come, con dignità, hai saputo accettare la sofferenza e questo è stato un insegnamento che ci ha aperto orizzonti immensi"
Claretta

Sono trascorsi 5 anni dal giorno in cui la Sezione Pediatrica Nicola D'Angeli ha iniziato il suo cammino.

Come i lettori sanno questa gara di amicizia e condivisione con i bambini che devono affrontare l'immensa sfida della malattia terminale, che l'ADAS ha voluto far propria, ha le sue radici nella vita, nella morte e soprattutto nell'amore di un bambino, Nicola, chiamato a vivere questo medesimo misteriosissimo cammino.

Nicola il 4 giugno 1999 avrebbe compiuto 18 anni, certamente una meta importante per la vita di un ragazzo ed è proprio per questo che vogliamo ricordare in particolare i suoi compagni.

Portino essi sempre nel cuore il suo ricordo e con Lui imparino a guardare lontano e a lottare per i veri valori della vita.

Se ogni sofferenza appare scandalosa, è soprattutto quella dei bambini che ci lascia senza parole e ci costringe sempre di nuovo a metterci in cammino alla ricerca di una luce nella notte.
L'amicizia che ci lega, mi ha permesso di dialogare su questo argomento con Aldo Giordano, Segretario Generale del Consiglio delle Conferenze Episcopali d'Europa.

MALATTIA TERMINALE: SOFFERENZA INUTILE O POSSIBILITÀ RADICALE DELL'AMORE?

Intervista ad Aldo Giordano

Aldo, alla luce della tua esperienza europea e della tua lunga frequentazione delle pagine dei filosofi, ti sembra opportuno e possibile parlare della sofferenza?

Il tema della sofferenza è sempre di impressionante attualità: ci sono le lacrime dei singoli e c'è il dolore dei popoli.

Tuttavia sono sempre più cosciente che per questo tema è più adatto il silenzio che la parola, talmente è personale e misterioso.

È molto rischioso pretendetere di parlare o chiacchierare del dolore ma allo stesso tempo questo è un argomento su cui non si può tacere. Non possiamo infatti tacere su una questione che appartiene così seriamente al nostro esistere.

È possibile cercare di dire cosa è il dolore o la sofferenza?

Direi che la sofferenza coincide sempre con una lacerazione ed è là dove un'unità si è spezzata. Soprattutto se facciamo riferimento a casi-limite come la malattia terminale o l'handicap grave, vediamo che la "rottura", si manifesta a vari livelli. Sono lacerati i rapporti con il proprio corpo e le sue capacità: insorge il dolore fisico, crolla l'efficienza, svanisce la bellezza, spesso si è progressivamente corrosi.

Ma più in profondità la sofferenza, in genere, spezza i rapporti con la propria psiche: sembra scomparire la libertà, nasce la paura di non essere più amati, si ha l'impressione di non essere più fonte di gioia per le persone che si amano, si è pervasi dal senso di essere una delusione e quando il pensiero si rivolge al futuro il buio diventa più intenso per il timore della dipendenza, della debolezza, di un dolore più grande.

Quindi è anche il rapporto con gli altri che si complica o si rompe, con il rischio dello sprofondare nell'estrema solitudine.

Ma in ultimo si presenta ancora un ulteriore livello di divisione: dietro ogni soffrire appare in qualche modo la signoria della morte che separa dall'esistenza stessa ed apre all'angosciosa possibilità del niente.

Allora il problema della sofferenza non appartiene solo ai medici.

Appartiene veramente a tutti. La nostra cultura è diventata più cosciente che questo tema così radicale va affrontato insieme da medici, psicologi, sociologi, politici, economisti.

Personalmente vorrei però sottolineare un aspetto ancor troppo

dimenticato. Il tema della sofferenza ha bisogno del contributo indispensabile della filosofia e della teologia. Infatti la lacerazione causata dalla sofferenza appare il luogo dove tutto sembra destinato allo scacco e la vita diventa insensata e inutile.
Spesso il tormento mentale è più terribile del dolore fisico.
Trovo molto indicativa una frase di Nietzsche: *"L'uomo era principalmente un animale malaticcio: ma non la sofferenza in se stessa era il suo problema, bensì il fatto che il grido alla domanda "a che scopo soffrire?" restasse senza risposta...*
L'assurdità della sofferenza, non la sofferenza, è stata la maledizione che fino ad oggi è dilagata su tutta l'umanità".
Il tema del senso della vita, tipico della riflessione filosofica, è decisivo e non può essere snobbato.
Ma occorre ancora fare un passo. L'uomo pone l'interrogativo sul senso della sofferenza in ultimo a Dio.
È la questione posta da Giobbe nel famoso libro biblico.
Quale il rapporto tra Dio e il dolore?
Questa è certo una delle domande teologiche più serie.
Soprattutto la sofferenza innocente diviene il grido di un'umanità che richiede di essere liberata, che si appella ad un redentore.
A questo punto siamo davanti alla sfida radicale: è possibile vincere il dolore? È possibile andare oltre? Esiste una via? O è pura illusione?
La ricerca umana che si interroga sul perché esistano il dolore e la morte e che rischia la disperazione può trovare, in modo unico, nell'evento storico del cristianesimo, una cattedra del tutto inattesa: quella di un Dio Crocifisso che non dà una spiegazione al dolore, ma lo prende su di sé e ne libera l'umanità. Se non ci fosse il Dio che passa nella sofferenza e risorge, il nostro dolore rimarrebbe senza senso.
Se fossimo soli, l'ultima parola sembrerebbe essere la delusione o la disperazione, ma la grande notizia del Vangelo è che non siamo soli! Possiamo ripartire dal Dio che ci è venuto incontro fin dentro la profondità delle lacerazioni dell'uomo e della sua storia. Nel Cristo il dolore e la morte non sono più mera distruzione, ma passaggio. Il momento sorprendente di svolta del discorso avviene quando il "perché", che esplode nel dolore umano, s'incontra con il "perchè" del Dio Crocifisso fuori le mura.
La lacerazione causata dal dolore diviene per il Cristo l'occasione o lo spazio per l'accadere di un Amore che è dono totale della vita ("Non c'è amore più grande di chi dà la vita per colui che ama").
La Risurrezione ci mostra che questo dare la vita totalmente, questo amare vince la signoria della morte.
Allora anche le ferite sperimentate dall'uomo possono divenire lo spazio del realizzarsi di un amore particolarissimo?
Sappiamo bene che quando la vita diventa dura e sorge il dolore, la sofferenza, la delusione, la solitudine, amare diventa eroico.
È facile parlarne, ma vivere gli attimi del dolore nell'amore è un'altra cosa! Quando nella vita si fa buio, quando la luce si spegne, quando la bellezza ed il senso della vita svaniscono, diventa difficilissmo amare.
Ma Gesù Crocifisso ci dice che è ancora possibile amare e quello è un amore più puro degli altri.
Nulla può impedire di amare, neanche il dolore.
Vuoi dire che è l'amore il segreto della vita?
Sì, la vita si decide sull'amore.
L'amore, e non altro, è l'unità di misura della qualità della vita e del valore dei momenti del vivere. Non sappiamo cosa può significare un attimo di vita di una persona.
Se l'amore, come abbiamo visto nel Cristo, rende un attimo eterno, ogni attimo della vita diventa di un valore immisurabile.
Ne deriva che la responsabilità di chi accompagna le persone segnate dal dolore o giunte alla fine della vita diviene enorme. Spesso infatti sono chiamate ad amare anche per chi non ha più la forza di farlo.
E compito dell'amore è difendere i deboli, gli ultimi, i più poveri, prima di tutto: i malati terminali, i portatori di handicap, gli anziani, i disperati...

Grazie Aldo per quanto, ancora una volta, ci hai donato.
Grazie per la tua amicizia che si rivela, giorno dopo giorno, una perla preziosa di valore sempre più immisurabile.

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).

RIEPILOGO ATTIVITÀ ADAS DAL GIORNO 1/1/98 AL 31/12/98

Pazienti assistiti	**102**	**Pazienti deceduti**	**81**	
Maschi	58	In casa	63	77,78%
Femmine	44	Ospedale	15	18,52%
Residenti in Cuneo	34	Ospedale Minore	4	3,70%
Non residenti	68			

Giorni di assistenza	**5.749**
Giorni di assistenza media per paziente	**56,36 (1-858)**
Giorni di ricovero intercorsi	**401**
Numero di accessi infermiere	**1.732**
Media accessi per paziente	**16,98**
Km percorsi dalle infermiere	**31.278**
Numero visite medici	**680**
Media visite per paziente	**6,67**
Km percorsi dai medici	**17.482**
Numero accessi dei volontari	**20**
Ore assistenza volontari	**53**
Ore volontari (trasporto materiale-giornalino)	**234**
Km percorsi dai volontari	**1.500**
Ore di coordinamento e segreteria	**1.769**

Numero pazienti assistiti suddivisi per ASL di appartenenza:
ASL n. 15: 85; ASL n. 16: 2; ASL n. 17: 15;

Pazienti assistiti dall'ADAS nel 1998 ripartiti per città di residenza

Città	*Paz.*	*Città*	*Paz.*
Cuneo e frazioni	39	Dronero e dintorni	7
Barge	1	Fossano e dintorni	5
Beinette	1	Margarita	1
Bernezzo	2	Morozzo	1
Borgo San Dalmazzo	3	Saluzzo-Revello	2
Boves-Peveragno	7	Savigliano e fraz.	4
Busca e frazioni	4	Tarantasca	1
Caraglio	2	Valdieri	1
Centallo	5	Valgrana	1
Chiusa Pesio-Pianfei	4	Vernante-Limone	5
Costigliole Saluzzo	2	Verzuolo	1
Demonte	2	Vignolo	1

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. 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 molti di loro il ritorno a casa dall'ospedale è un desiderio profondo e irrinunciabile. 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 SEGRETERIA
CORSO DANTE 58
12100 CUNEO
Tel. 0171 696729 - 0171 67038
ORARIO:
da lunedì a venerdì dalle 8.30 alle 12.30
Per richieste di assistenza:
tel. 0171 441044 da lunedì a venerdì dalle 9 alle 12
- *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 - IMI SUCCURSALE DI CUNEO*

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

Stampa Arti Grafiche L.C.L. - Busca (CN)