ADAS ONLUS

Notizie 7

TUTTI UGUALI DI FRONTE AL DOLORE

CURARE QUANDO NON SI PUÒ GUARIRE

I.P.

RIEPILOGO DEI COSTI ANNO 1999

Prestazioni sanitarie	251.705.408
Materiale sanitario	14.379.532
Spese promozionali	17.114.496
Assicurazioni	1.305.000
Spese amministrative	26.773.348
Abbonamenti vari	1.225.000
Spese postali, stampati, spese telefoniche, cancelleria e varie	9.025.416
Imposte e tasse (IRAP)	4.388.000
Borsa di studio	30.000.000
Corsi di aggiornamento	18.241.700
Spese acquisto attrezzatura	3.915.600
Progetto di teleassistenza e spese inerenti	44.314.000
Totale costi	422.387.500

In copertina il poster di Tino Boglione, 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
- BOTTERO S.p.A. Cuneo
- BRAMARDI VIAGGI S.a.s. - Cuneo
- CAFFE' BRUNO - Cuneo
- CENTRO JAZZ TORINO - Torino
- CLUB DIRIGENTI AMMINISTRATIVI & FINANZIARI - Cuneo
- FARMACIA BEZZONE DR. REMO - Bernezzo
- GALBANI EGIDIO S.p.A. - Cuneo
- GARELLI GIOVANNI & FIGLI - Cuneo
- GIORDANO & C. S.p.A. - Cuneo
- IMPRESA COSTRUZIONI GIRARDI S.n.c. - Cuneo
- INDUSTRIE COMETTO S.p.A. - Borgo S. Dalmazzo
- INTER.E.M. S.r.l. - Casale Monferrato
- INTERNATIONAL AUTO S.r.l. - Cuneo
- L'UNIONE MONREGALESE - Mondovì
- LOVERA & AIME - IMPRESA COSTRUZIONI - Borgo S.Dalmazzo
- NORDICA VIAGGI S.r.l. - Cuneo
- ORTOPEDIA ZACCONE - Cuneo
- RENZO ABBIGLIAMENTO - Cuneo
- S.C.A. S.n.c. - S.Rocco Bernezzo
- SA.MA. COSTRUZIONI S.r.l. - Torino
- SACCHIFICIO TORDERA - Varese
- SO.MO.TER S.n.c. - Borgo S.Dalmazzo
- STUDIO BORGO S.D. - Borgo S.Dalmazzo
- STUDIO PEANO RAGIONIERI COMMERCIALISTI - Cervasca

GRUPPI E RACCOLTE :

- "AMICI DI CALCETTO" - Cuneo
- AMICI JUVENTUS CLUB "O. ISOARDI" - Cuneo
- Associazione AMICI DI CONFRERIA
- Associazione ARTI MARZIALI - Spinetta - Cuneo
- ASSOCIAZIONE CALCIO - Bra
- CENTRO SOCIALE PRESACEMENTI - Robilante
- CGIL PENSIONATI - CENTRO SERVIZI POLIVALENTI - Cuneo
- Colleghe CONSERVATORIA DEI REGISTRI IMMOBILIARI - Cuneo
- Colleghi AL.PI S.p.A. - S.Defendente Cervasca
- Colleghi CASSA RURALE ED ARTIGIANA DI BOVES
- Colleghi COLTIVATORI DIRETTI - Cuneo
- Colleghi Ditta GALBANI - Rivalta
- Colleghi ENEL - Cuneo
- Colleghi LICEO SCIENTIFICO STATALE "G. PEANO" di Cuneo
- Colleghi S.PAOLO IMI - Cuneo
- Colleghi TELECOM E AMICI "CUNEO 1905" - Cuneo
- Colleghi UFFICIO DEL TERRITORIO di Cuneo
- Colleghi VENUS VIAGGI - Cuneo
- Colleghi VIGILI DEL FUOCO Cuneo e Alba
- CRAL MERLO S.p.A. - Cuneo
- Dipendenti BIBLIOTECA CIVICA - Dronero
- Dipendenti Ditta "LA FATTORIA" - S. Defendente - Cervasca
- Dipendenti Ditta "MAINA PANETTONI" - Fr.Tagliata - Fossano
- Dipendenti ITALGAS - Cuneo
- Dipendenti POSTE ITALIANE S.p.A. di Fossano
- Dipendenti PREFETTURA DI CUNEO
- Dipendenti PROVINCIA DI CUNEO
- FILODRAMMATICA DRONERESE - Dronero
- LA MAESTRA E LA SEZIONE SCOIATTOLI SCUOLA MATERNA di Boves
- LEO CLUB - Cuneo
- PADRI GESUITI - Cuneo
- PARROCCHIA S. ANDREA - Villanovetta
- Personale della QUESTURA di Cuneo
- Personale docente e alunni SCUOLA ELEMENTARE VIALE ANGELI - Cuneo
- Personale Docente e non Docente ISTITUTO TECNICO INDUSTRIALE STATALE - Cuneo
- PRESIDENTE, COLLEGHI E PERSONALE DEL TRIBUNALE DI CUNEO
- ROTARY CLUB - Cuneo
- SOROPTIMIST INTERNATIONAL - Cuneo
- SUORE DI N.S. DI MISERICORDIA - Moiola
- SUORE DOMENICANE di Monticello D'Alba
- UNIVERSITA' TERZA ETA' - Cuneo

CONTRIBUTI BANCHE :

- COMPAGNIA DI SAN PAOLO - Torino - a sostegno dell'attività' e per l'acquisto di nuove pompe per infusione di farmaci.
- FONDAZIONE CASSA DI RISPARMIO di Cuneo
- BANCA D'ITALIA
- CASSA RURALE ED ARTIGIANA DI BOVES
- BANCA DI CREDITO COOPERATIVO CUNEESE - Cuneo

Equipe ADAS.

Cari amici,

con ADAS Notizie n.7 riannodiamo il filo che annualmente e idealmente ci lega ai nostri sostenitori.

Ci rendiamo conto che, così facendo, bombardiamo con altra carta scritta la vostra cassetta delle lettere, ma riteniamo che ciò serva a dare trasparenza alla nostra attività per godere ancora del vostro aiuto.

Purtroppo non esistono finanziamenti pubblici, regionali o del servizio sanitario, che possano coprire le spese che affrontiamo quotidianamente.

Anche se il numero dei pazienti assistiti a domicilio ha toccato il traguardo dei 1049 nei primi nove anni di attività, con una durata media di assistenza per malato di 53 giorni.

I nostri medici e le nostre infermiere hanno accumulato negli anni conoscenze ed esperienze preziose, che ogni giorno vengono messe a frutto accanto al paziente.

L'obiettivo principe resta il controllo del dolore, per ridare qualità alla vita di tanti sofferenti, ma il calore umano, l'affetto, la condivisione a volte sono ancora più importanti e particolarmente apprezzati dai parenti dei pazienti.

Sul questionario anonimo di valutazione dell'assistenza prestata che inviamo ad ogni famiglia , un parente ha scritto: **"Il nostro carissimo ammalato è stato curato dai volontari dell'ADAS con grande affetto, con considerazione e con competenza. La sua serenità è stata per tutti noi di grande conforto. La vostra affettuosa e costante presenza durante la malattia ci ha fatto sentire meno soli e disperati"**.

Abbiamo due desideri per l'anno venturo: che anche a Cuneo prenda vita un gruppo di Auto-Mutuo-Aiuto per persone e famiglie con difficoltà ad elaborare il lutto. Un'associazione di parenti che mettono in comune le loro sofferenze, difficoltà, sentimenti e timori per trovare conforto nel confronto con altre realtà simili e per offrire e ricevere ascolto, senza paura di venire giudicati.

Il secondo desiderio prende spunto da un'altra risposta al questionario di fine assistenza. I famigliari lamentano di aver dovuto scegliere tra ADI e ADAS con la preoccupazione del malato di "**non aver scelto la soluzione giusta**". E giustamente fanno rilevare che "**quando ti vedi morire è inevitabile tale pensiero**":

Ecco allora il nostro desiderio: che si cominci veramente a collaborare, così che il malato e la sua famiglia possano trovare la giusta risposta alle loro ansie.

Abbiamo notato con piacere che finalmente stampa e media parlano di Cure Palliative e Trattamento del Dolore, rilevando quanto sia insostituibile l'uso della morfina. Anche se in Italia prescriverla fa ancora paura a troppi medici, così che tra i paesi industrializzati noi siamo al penultimo posto nell'uso terapeutico degli oppioidi, seguiti solo dalla Bulgaria.

Su questo fondamentale rimedio, poco costoso e di grande efficacia, i nostri medici ADAS hanno molto da insegnare e sono disponibili a fornire consulenze.

Abbiamo ancora tanti progetti per il futuro e vi ringraziamo caldamente per il supporto che non ci farete mancare.

Mariangela Buzzi Brunelli
Presidente ADAS

VALUTAZIONE DELLA

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/

La nostra associazione da circa due anni ha voluto adottare un sistema di controllo della qualità percepita per verificare la soddisfazione dei suoi assistiti.

Il metodo adottato consiste nell'invio a domicilio di un questionario anonimo che viene compilato dai parenti dei malati 30 giorni dopo la fine dell'assistenza e spedito alla nostra segreteria.

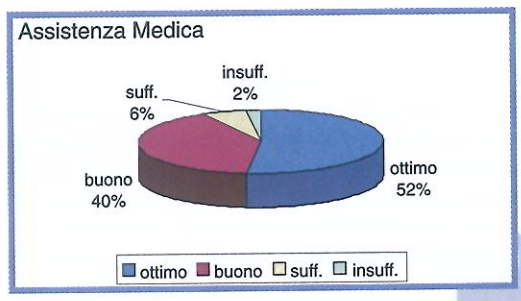
Nel documento vengono analizzati diversi aspetti dell'assistenza attraverso un punteggio che va da ottimo a insufficiente (vedi Tab.1).

	A.medica	A.infer.	A.volontari	C.dolore	C.altri sintomi	Materiali	**globale**
ottimo	27	40	27	26	21	37	34
buono	21	9	7	21	18	8	16
suff.	3	1	0	2	5	3	1
insuff.	1	1	1	1	2	1	1

I dati raccolti e qui presentati si riferiscono all'analisi degli ultimi 50 questionari riconsegnati all'associazione.

I punteggi evidenziano in generale un giudizio confortante e permettono alcune considerazioni.

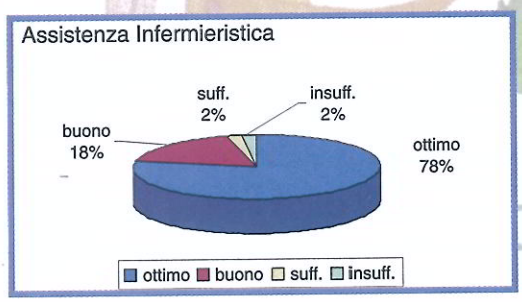
Per l'assistenza medica il 92% dei punteggi è tra buono e ottimo (vedi grafico).



Gli spazi per un ulteriore miglioramento possono essere ricavati dall'incremento dei contatti tra equipe curante e malato.

A questo scopo ADAS sta sviluppando non senza difficoltà un programma di teleassistenza che permetta un collegamento continuo con il Centro di Algologia e Cure Palliative dell'Ospedale Santa Croce e Carle di Cuneo per offrire a domicilio le consulenze degli specialisti in modo continuativo attraverso una telecamera e una linea telefonica.

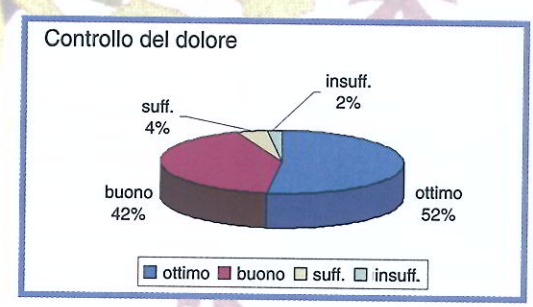
Assistenza infermieristica 96% di risultati soddisfacenti (vedi grafico).



QUALITÀ PERCEPITA nelle cure palliative domiciliari

Questo è stato ottenuto attraverso un'assistenza portata in modo snello, tempestivo e molto personalizzata modulando l'intensità delle cure alle reali necessità dell'ammalato, con una forte carica umana ed un atteggiamento di condivisione indispensabile per affrontare queste situazioni.

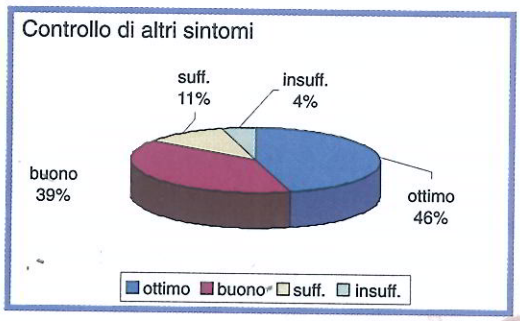
Controllo del dolore. (Vedi grafico)



Questo dato dimostra che oggi il controllo del dolore è un obiettivo raggiungibile purché vengano adottate corrette metodiche di diagnosi e trattamento. E' importante che tutti gli operatori si adoperino per questo obiettivo e che ricorrano agli specialisti in caso di insuccesso.

ADAS fornisce consulenze specialistiche oltre che attrezzature di alta tecnologia per far fronte a questo problema.

Controllo di altri sintomi. (Vedi grafico)



Questo dato evidenzia come su altri sintomi, che non spaventano come il dolore, resta ancora molto da fare; del resto la sofferenza non viene solo dal dolore, ma da altri sintomi, siano essi di tipo fisico o psicologico.

L'attenzione degli operatori dovrà andare sempre di più verso la cura della persona malata in quanto entità psicofisica e non semplicemente verso sintomi o malattia. Solo in questo modo si potrà raggiungere la miglior qualità di vita ottenibile.

Oltre a questi principi di trattamento una forte integrazione tra strutture e operatori permetterà di migliorare ulteriormente i risultati raggiunti.

Valentino Menardo
Centro Algologia
e Cure Palliative
Azienda Ospedaliera
Santa Croce e Carle Cuneo
Vice Presidente ADAS

UNA SERATA emozionante

Serata di intense emozioni quella del 19 maggio nella sala dei Padri Tomasini. Non era la solita conferenza dove eruditi esperti incantavano i presenti con la propria scienza o la testimonianza di persone eccezionali che avevano fatto qualcosa di inimitabile ed irraggiungibile. Quella sera alcuni parenti, figli, mariti, mogli, genitori di persone assistite dall'ADAS parlavano delle loro difficoltà e dei loro problemi durante e dopo la malattia dei loro cari. L'attenzione del pubblico è stata totale perché si parlava di effettivi problemi di vita che tutti possono aver vissuto e potranno vivere.

È stata una serata alla insegna dell'umanità, della persona. Dell'umanità della persona che soffre e dell'umanità di chi gli sta vicino. I presenti hanno ascoltato i racconti di vita delle persone che avevano seguito o stavano seguendo il proprio parente nel percorso della malattia in particolare quando questa malattia non dà scampo.

Si sono dichiarate disponibili a parlare cinque persone che rappresentavano aspetti diversi dell'assistenza domiciliare ai propri familiari. Tre di esse erano figlie che avevano seguito il padre, una la moglie che aveva recentemente assistito il marito, ed uno il marito di una persona ancora vivente.

Nelle altre pagine del giornalino si possono leggere le loro comunicazioni. Ritengo opportuno descrivere le emozioni che hanno caratterizzato la serata .

I temi che venivano via via sviluppati erano recepiti con una grande attenzione ed ognuno confrontava la propria esperienza con quella che stavano ascoltando. Questo aspetto è risultato palese quando la parola è passata dal palco al pubblico. E' intervenuto un padre che sentiva ancora fresche le ferite del dolore per il figlio giovanissimo che non c'è più. Ha definito come "testimonianza" il racconto di come si era sviluppata la malattia e soprattutto di come era stata la vita familiare dopo la morte del ragazzo. Un'altra persona ha descritto la propria esperienza di "sopravvissuta" dando un grande segno di speranza.

Quando la tirannia del tempo ha dovuto interrompere la fase formale della serata, c'è stato un ricchissimo strascico informale. Nei vari capannelli sono state ulteriormente analizzate le tematiche emerse nelle due ore precedenti. Si sono ancora di più scambiate le esperienze personali perché anche da parte di chi era nel pubblico si utilizzavano frasi che cominciavano con "A me è capitato che..." oppure " La mia esperienza è stata un po' diversa..."

Spesso dopo una serata ci si chiede a chi è servita. Ho avuto la netta impressione che questo bagno di umanità e di emozioni sia servito a tutti.

Dott.Aldo Lamberto
Psicologo

LA MALATTIA è mia moglie

Nel mio caso il malato è mia moglie.. che vive ancora accanto a me!

La malattia l'ha colpita 10 anni fa e si è aggravata l'anno scorso

L'ho sempre assistita io e da circa un anno mi aiuta in questo difficile e delicato compito l'ADAS ... "L'ASSISTENZA DOMICILIARE AI SOFFERENTI".

Ricoverata d'urgenza nel maggio del '99 per una grave forma di dispnea mia moglie, consapevole della gravità e dell'evoluzione della malattia, appena dimessa ha voluto che le promettessi che, comunque fossero andate le cose, l'avrei curata a casa e non fatta morire in un letto d'ospedale. Di qui la decisione di richiedere l'assistenza ADAS.

Nell'assistenza a casa è importante il rapporto che si crea, con connotazioni e implicazioni psicologiche diverse secondo il grado di parentela, fra malato e parente che lo assiste.

In tutti questi lunghi anni in cui ho assistito mia moglie, quando a periodi di stazionarietà si sono alternati momenti di aggravamento della malattia, la mia determinazione e le mie capacità di lotta sono state messe a dura prova. Spesso mi sono perso di coraggio, mi sono sentito stanco, privo di energie ed impotente di fronte alla malattia.

Mia moglie, malgrado le sue sofferenze, ha sempre percepito questi miei momenti di stanchezza e di scoraggiamento e spesso li ha condivisi provando, in modo amplificato, le mie stesse sensazioni: dalla speranza alla disperazione, dalla lotta convinta alla stanchezza che toglie ogni voglia di andare avanti. E allora tante volte mi sono chiesto se chi assiste debba evitare con ogni sforzo di far trasparire questi momenti di debolezza, magari fingendo con il malato.

Penso invece che non sempre si debbano nascondere le proprie preoccupazioni e stati d'animo. Ogni tanto vivere e condividere con il malato uno di questi momenti può servire al malato per dire: "non mi nasconde le cose, non finge... non mi illude con falsi discorsi..." rafforzando così la sua fiducia in chi l'assiste.

Un altro aspetto del problema: come va trattato il paziente?

Spesso si è portati in modo naturale a trattare il paziente con esagerati riguardi evitandogli ogni fatica o sforzo.

A volte purtroppo la malattia, con la sua gravità, impone un simile comportamento. Quando ciò non accade però è meglio coinvolgere il paziente in piccole incombenze e atti di vita quotidiana rendendolo il più possibile indipendente. Far leva sulle residue capacità ed energie vitali ancora presenti aiuta il malato ad affrontare con più coraggio la malattia.

Un ultimo aspetto che vorrei sottolineare.

A volte nei momenti di scoraggiamento e di stanchezza mi sarei aspettato da mia moglie un gesto, una parola di conforto che mi ricaricassero psicologicamente aiutandomi a continuare con rinnovata energia la lotta.

Questo non è mai accaduto!

Tutto ciò non rientra nella psicologia del malato che è totalmente concentrato sulla sua malattia, sulle sue paure, sul suo attaccamento alla vita da non poter pensare ad altro.

Mi sono reso conto che malato e parente che l'assiste sono anelli della stessa catena, ma il malato è sempre l'anello più debole. E' lì infatti che, quando ci sarà, si verificherà la rottura!

Chi assiste un malato grave dovrà quindi fin dall'inizio mettere in conto di essere "solo" nel gestire i momenti di scoraggiamento, disperazione e stanchezza e soprattutto quelli in cui diventa insopportabile l'angoscia nel vedere una persona cara soffrire.

G.B.

NOI TRE E LA PROVA

Quando i medici mi comunicarono il risultato della TAC, che evidenziava una massa tumorale al pancreas di mio padre (78 anni), capii che stava per iniziare per tutti noi un percorso angoscioso e tristissimo. Decisi, dentro di me, che dovevo farmi forza e superare con coraggio il dolore della notizia, poiché essendo figlia unica ero l'unico punto di riferimento per i miei genitori.

Era importante, in quella circostanza, che io mantenessi la calma e la lucidità per poter essere loro di aiuto.

Mi preoccupava però molto il momento in cui avrei dovuto spiegare loro la verità. Sentivo che ero io la persona che doveva affrontare il difficile compito e, del resto, non avrei voluto delegarlo ad altri.

Il rapporto tra me ed i miei genitori era sempre stato caratterizzato, oltre che da un profondo affetto, anche dal reciproco rispetto, dalla sincerità e dalla fiducia. Conoscevo altresì molto bene il carattere di mio padre, un uomo di grande dignità e coraggio, ma anche deciso e determinato, che non avrebbe mai tollerato di essere preso in giro.

Così, quando un giorno proprio lui mi mise "alle strette", ci sedemmo tutti e tre intorno al tavolo della cucina ed io, prendendo in mano il foglio del referto, spiegai loro, con tutta la delicatezza di cui ero capace, il significato reale di quei termini medici. Mi sforzai di non piangere, perché proprio loro mi avevano educata ad affrontare con coraggio le prove difficili che la vita mi poneva davanti. Ed io volevo essere per loro la figlia che avevano sempre desiderato.

Quel giorno, nemmeno i miei genitori piansero. Solo alla mamma sfuggirono due lacrime. Decidemmo, proprio in quel momento, tutti e tre insieme, che avremmo affrontato la prova secondo il nostro stile di vita, con dignità, senza clamori, nella riservatezza del nostro sentire.

Decisi di chiedere l'intervento dell'ADAS allorché mio padre, temendo di perdere la lucidità mentale, aveva iniziato a rifiutare l'assunzione dei farmaci consigliati dai medici e mia madre, vedendo il rapido declino di papà, aveva preso piena consapevolezza dell'ineluttabilità del male e stava cadendo in una profonda depressione.

Io mi trovavo dunque a gestire da un lato questo enorme problema e dall'altro i problemi della mia vita di sempre (marito, figli, casa, lavoro).

Desideravo, in pieno accordo con mia madre, tenere papà nella sua casa, ma mi rendevo conto che lei ed io non avremmo potuto garantire, da sole, un'assistenza adeguata.

Una vicina di casa, con cui mi ero confidata, mise un giorno nella mia buca delle lettere un opuscolo dell'ADAS. Io lo lessi quel pomeriggio stesso e mi concessi di piangere silenziosamente tutte le mie lacrime. Il mattino seguente mi recai subito negli uffici dell'Associazione; fui ascoltata con grande attenzione, senza fretta, con affettuosa comprensione. Nell'infermiera trovai la sorella, la compagna di percorso di cui avevo bisogno.

Da quel momento in poi il medico e l'infermiera dell'ADAS presero per mano me ed i miei genitori e ci aiutarono a compiere quel difficile tratto di cammino con serenità e dignità, come i miei genitori ed io ci eravamo ripromessi di fare.

Papà è morto il 25 febbraio, miracolosamente senza soffrire, a casa sua, tra i suoi affetti più cari, lucido di mente, senza nulla perdere della sua grande personalità, lasciando un bellissimo e grato ricordo in tutti noi. Proprio come lui desiderava

La figlia di R.D.

SOLITUDINE: dalla parte di una moglie

Mi sono sentita sola dal momento successivo alla diagnosi di mio marito.

Sono uscita dall'ospedale totalmente diversa da un'ora prima: vedevo la gente passare vicino a me, ma non mi sentivo più parte dello stesso mondo.

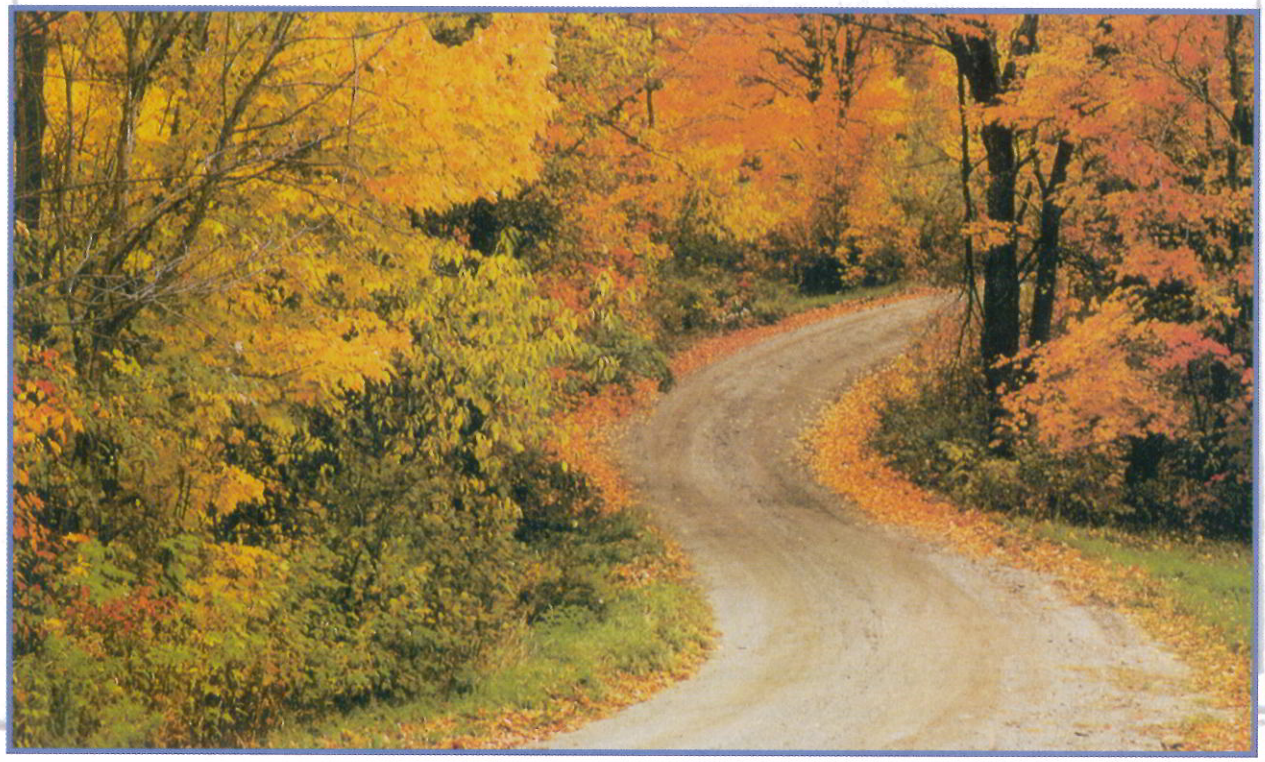
I riferimenti erano mutati, i piccoli problemi della quotidianità destinati a passare sullo sfondo, i nuovi problemi ancora sconosciuti. Di questi ultimi percepivo già la portata.

Sofferenza e senso di impotenza nel vivere con mio marito tutte le fasi della malattia, nel cercare di alleviare la sofferenza dei miei tenerissimi figli, solitudine e smarrimento nello sbrigare le infinite pratiche burocratiche.... Più di due lunghi anni solo a tratti interrotti da momenti di relativa serenità.

Ora capisco che, se da una parte era quasi impossibile per gli altri capire come la vita venga letteralmente travolta da una malattia grave, dall'altra mi ero costruita una barriera che mi consentiva di non lasciarmi andare, ma forse mi impediva di sentire fino in fondo l'affetto delle carissime persone che avevo vicino e, negli ultimi mesi, l'aiuto competente e affettuoso dell'ADAS.

Il senso di solitudine non mi ha ancora abbandonato, come pure la barriera; credo tuttavia di capire maggiormente le sofferenze delle persone vicine e, mai come adesso, sono convinta che nessuno sforzo debba essere risparmiato nei riguardi dei malati terminali e nell'assistenza ai loro famigliari. Perché l'ammalato viva non solo con dignità, ma ancor più con la consapevolezza che nessuno lo sta abbandonando.

Daniela



QUANDO "IL MALE" entra anche nella nostra famiglia e siamo coinvolte in prima persona

Esperienza di una infermiera professionale di cure palliative

Pensavo di sapere tutto sulla sofferenza. La incontravo tutti i giorni nei malati e nei loro famigliari. Sapevo riconoscerla, faceva capolino a volte tra parole fitte fitte, messe lì per non dar spazio alla disperazione, la intravedevo in sorrisi rassegnati, in sguardi struggenti ed intensi.

Amavo il mio lavoro e cercavo di avvicinarmi ai miei pazienti con tutta la delicatezza e dedizione di cui ero capace. A volte, terminata un'assistenza particolarmente difficile e coinvolgente, quando mi sembrava di aver accumulato troppo soffrire, staccavo per qualche tempo.

Come infermiera di cure palliative avevo frequentato corsi che parlavano della morte, di come essa sia per la società in cui viviamo un tabù, e insegnavano a prendersi cura dei pazienti in fase avanzata di malattia.

Con inconsapevole e tranquilla presunzione supponevo di avere sufficienti strumenti ed esperienza per affrontare serenamente il dolore.

Poi venne la malattia di Giovanni. Improvvisa, di diagnosi incerta, comunque molto grave. Bruscamente le mie sagge e profonde sicurezze si frantumavano. Questa volta non potevo staccare. Spaventata scoprivo che tutto quanto avevo imparato da "Comunicazione di una diagnosi infausta" nel nostro caso non era applicabile. Giovanni non si rendeva conto della gravità del suo stato e per questo io provavo rabbia e risentimento nei suoi confronti. Nello stesso tempo ero stupita ed in colpa per questi sentimenti così in contraddizione con il gran bene che gli volevo. Fino ad allora tutte le scelte e le decisioni importanti le avevamo prese insieme, ora improvvisamente ero sola.

L'équipe medica che seguiva Giovanni era controversa sulla diagnosi e sulle cure, un'opinione ottimistica da parte di un medico mi riempiva di speranza, per poi precipitare nuovamente nello sconforto totale per un giudizio meno favorevole. Dovevo fare i conti anche con i tempi lunghi per gli esami, la burocrazia, le apparecchiature che si rompevano, il personale medico e infermieristico a volte distratto. Avevo vicino parenti ed amici che cercavano di aiutarci, ma io non ero in uno stato d'animo equo e obiettivo per accettare il loro aiuto e i loro consigli. Me ne rendo conto ora, ero intrattabile. A volte avrei voluto mettermi ad urlare, sentivo esplodermi dentro alcune delle reazioni che avevo visto nei parenti dei miei malati e che avevo prontamente etichettato come poco dignitose, dettate da eccessiva emotività.

E' passato del tempo da quel brutto periodo. Giovanni è guarito, io ho ripreso il mio lavoro. Ho perso molte delle certezze che avevo un tempo, ma non me ne dispiace. Non credo di essere né più forte né più saggia, cerco però di accettare senza giudicare quello che non riesco a capire e quando non ci sono parole per aiutare, per consolare, lascio che sia il silenzio, una carezza, un abbraccio a dire: "Sono qui con te per condividere il tuo soffrire, aiutiamoci insieme."

V.A.
Infermiera Professionale ADAS

AIUTARE L'ADAS conviene

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, possono beneficiare di interessanti agevolazioni fiscali.

Le agevolazioni in discorso, sintetizzate nello specchietto seguente, 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.

Soggetto erogante	Misura dell'agevolazione
Privato	*Detrazione dall'IRPEF, dovuta in sede di dichiarazione dei redditi per l'anno 2000 di un importo pari al 19% del contributo in denaro versato, fino ad un importo 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 £.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 l'Istituto Bancario SANPAOLO-IMI SPA – Succursale di Cuneo

Beneficiario

- ADAS - Corso Dante, 58 - 12100 Cuneo

Causale del versamento

- Contributo in denaro a favore di ONLUS

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.

Massimo Cugnasco
Dottore Commercialista
Socio-fondatore ADAS

N.B.

Nel caso in cui si voglia destinare l'offerta alla Sezione Pediatrica tale opzione potrà essere espressa sul retro del bollettino di conto corrente postale o, in forma libera, sul bonifico bancario.

L'ESPERIENZA della morte

Due domande che spesso vengono poste all'équipe di Cure Palliative dai familiari di un malato terminale si riferiscono al "quando", approssimativamente, e soprattutto al "come" avverrà la morte; infatti seppur preparati alla certezza e all'imminenza delle ultime ore di vita il nucleo familiare entra percettibilmente in crisi alle prime avvisaglie dell'agonia.

Ciò è principalmente dovuto alla penosa sofferenza della separazione, che solo in ultimo viene percepita in tutta la sua sconcertante desolazione, e in secondo luogo alla scarsa "consuetudine alla morte" della nostra civiltà perciò essa ci spaventa tanto più quanto "drammatica" nelle sue manifestazioni agoniche.

Negli ultimi vent'anni la medicina, per alcuni aspetti, ha esasperato la propria lotta contro la morte con il risultato d'averla relegata entro le mura ospedaliere nell'estremo tentativo di opporvisi sempre e in ogni caso; ciò contribuisce, a volte, a prolungare inutilmente le sofferenze del morente e soprattutto a sottrarlo alle cure altrettanto importanti e valide dei propri cari.

La "medicina palliativa" si muove invece in direzione diametralmente opposta, cerca per quanto possibile di riportare il morente nella propria abitazione restituendolo agli affetti domestici e prepara il nucleo familiare all'approccio con la morte, sia da un punto di vista emotivo, sia da un punto di vista prettamente clinico.

I familiari vengono aiutati a capire il percorso della morte anche nella sua "organicità" affinché possano rendersi conto di che cosa e perché si può e si deve dare al morente, e che cosa è invece inutile oppure, peggio ancora, dannoso.

Una morte certa e imminente come quella di un malato terminale non deve cogliere impreparato il nucleo familiare tanto più se al termine di un periodo d'assistenza domiciliare sufficientemente lungo da far sì che malato, famiglia ed équipe curante abbiano avuto il tempo per scambiarsi ansie ed angosce di morte. Il compito principale dell'équipe di cure palliative infatti è, a mio avviso, quello di agevolare e garantire un dialogo trasparente tra malato e famiglia, rispondere a domande, anticipare degli eventi critici e nello stesso tempo spiegare il modo per affrontarli, in altre parole "pianificare" con pazienza e discrezione un evento sicuramente triste, ma che non deve anche per forza essere "drammatico e angosciante". L'esperienza di chi ha assistito fino alle ultime ore di vita un proprio caro entro le mura "domestiche" deve essere insomma ricordata come positiva e soprattutto come qualcosa di fattibile anche ai nostri giorni e nelle nostre case.

Voi vorreste conoscere il segreto della morte. Ma come lo scoprirete se non cercando nel cuore della vita?

K. Gibran

Alberto Manassero
Medico ADAS

RIEPILOGO ATTIVITÀ

A.D.A.S. – ASSISTENZA DOMICILIARE AI SOFFERENTI

Corso Dante 58 – 12100 CUNEO

RIEPILOGO ATTIVITA' DAL GIORNO 1/1/99 AL 31/12/99

PAZIENTI	**ASSISTITI**	**99**	
	Maschi	59	
	Femmine	40	
	Residenti in Cuneo	41	
	Non residenti	58	
PAZIENTI	**DECEDUTI**	**74**	
	In casa	60	81,08%
	Ospedale	14	18,92%
	Ospedale Minore	0	

GIORNI DI ASSISTENZA	5.944	
GIORNI DI ASSISTENZA MEDIA PER PAZIENTE	60,04	(2 - 502)
GIORNI DI RICOVERO INTERCORSI	371	
NUMERO ACCESSI INFERMIERE	2.017	
MEDIA ACCESSI PER PAZIENTE	20,37	
KM. PERCORSI DALLE INFERMIERE	39.187	
NUMERO VISITE MEDICI	828	
MEDIA VISITE PER PAZIENTE	8,36	
KM. PERCORSI DAI MEDICI	20.021	
NUMERO ACCESSI DEI VOLONTARI	17	
ORE ASSISTENZA VOLONTARI	34	
ORE VOLONTARI (trasporto materiale - giornalino)	250	
KM. PERCORSI DAI VOLONTARI	1.500	
ORE DI COORDINAMENTO E SEGRETERIA	1.972	

NUMERO PAZIENTI ASSISTITI SUDDIVISI PER A.S.L DI APPARTENENZA:

A.S.L. n. 15 : 84 - **A.S.L. n. 16 :** 2 - **A.S.L. n. 17 :** 13

PAZIENTI ASSISTITI DALL'ADAS NEL 1999 RIPARTITI PER CITTA' DI RESIDENZA.

Città	*Pz.*	*Città*	*Pz.*	*Città*	*Pz*
Cuneo e frazioni	42	Centallo	2	Peveragno	6
Beinette	4	Cervasca	2	Racconigi	1
Bernezzo	3	Chiusa Pesio	2	Roccavione	1
Borgo San Dalmazzo	5	Costigliole Saluzzo	1	Saluzzo	2
Boves	1	Demonte-Vinadio	4	Tarantasca	1
Busca	2	Dronero	2	Valdieri	1
Caraglio	1	Envie	1	Valgrana	3
Carrù	2	Fossano-S.Albano S.	6	Vernante	1
Cavallermaggiore	1	Limone P.	1	Verzuolo	1

a cura del socio fondatore Bruno D'Angeli

I sentieri della solidarietà percorsi dall'ADAS ci hanno fatto condividere quest'anno con la famiglia Maglione il medesimo misteriosissimo cammino affrontato da Nicola.

Nicola D'Angeli

I 19 ANNI di ALESSANDRO

Alessandro ci ha lasciati a 19 anni. Le settimane trascorse tra le prime avvisaglie del male e la conclusione della sua vita terrena sono state velocissime e segnate da una grande sofferenza. Esse, però, sono state per la sua famiglia, per i suoi amici e per il personale dell'ADAS l'occasione di un incontro straordinario. Sono grato al Papà di Alessandro per la disponibilità a parlarci di questa esperienza.

Alessandro Maglione

IN DIALOGO CON IL PAPÀ DI ALESSANDRO

Signor Maglione, ci parli di suo figlio Alessandro.

Alessandro, nato a Cuneo il 21.03.80, fin da piccolo ha sempre manifestato una particolare vitalità ed una vivacità che erano in realtà l'espressione di una profonda gioia di vivere. Aveva la capacità di coinvolgere molti suoi coetanei in amicizie sincere e profonde e con loro condivideva le proprie esperienze e la propria esistenza con l'allegria che contraddistingue i ragazzi. La musica, la sua grande passione, riempiva, con gli alti volumi dello stereo, le riunioni con i compagni, divenendo un mezzo di comunicazione importante fra di loro. Attraverso i ritmi e le melodie esprimevano quella solidarietà, quella comunione d'intenti e d'ideali che nell'adolescenza rendono importante l'amicizia e la vita stessa. La nostra casa era piena di questa sua presenza che rendeva significativa la nostra stessa esistenza e che ci permetteva, come succede a tutti quelli che hanno la fortuna di avere un figlio, di concentrare su di lui la speranza per il futuro ed i progetti di una vita intera. Nella sua timidezza, che egli abitualmente superava con una esuberanza allegra, traspariva una grande disponibilità verso gli amici e verso tutti quelli che ne avevano bisogno. Il legame emotivo fra lui e tutta la nostra famiglia era molto profondo. La consapevolezza sempre maggiore delle proprie responsabilità e dell'importanza di certi legami, come quello con la sua ragazza, era cresciuta sempre di più. Ormai Alessandro stava diventando un adulto che programmava la propria vita futura con tantissime aspettative, speranze e sogni.

Quando è venuto a conoscenza della malattia di suo figlio e quale è stata la sua evoluzione e la reazione vostra e del ragazzo alla stessa?

Nel mese di luglio 1999 Alessandro torna a casa dalle ferie con anticipo perché non stava bene. Una banale febbre, ci dicevamo, febbre che però dopo una settimana, nonostante la terapia antibiotica, non accennava a diminuire e che ci ha indotti a ricorrere alle cure mediche. Non trascorrono più di due giorni dal ricovero precauzionale quando il medico ci comunica la diagnosi terribile del cancro all'intestino con metastasi estese anche al fegato. Dopo un'analisi più accurata ci piomba addosso la condanna dei medici senza possibilità di speranza: "non più di due mesi di vita". La condanna per Alessandro è stata anche la nostra che in quel momento abbiamo perso il senso da dare alla vita. Il dolore ha sommerso completamente la nostra coscienza rendendoci incapaci di ragionare lucidamente per qualche ora, di capire quello che stava succedendo, tanto era forte il rifiuto di una realtà così devastante. Lentamente siamo riemersi dall'incoscienza ed è cominciato il calvario della lotta disperata, senza speranza, ma ostinata, per salvarlo, nonostante la condanna della "sopravvivenza zero" scritta nella cartella clinica e confermata di volta in volta da tutti gli oncologi ai quali ci siamo rivolti sempre con rinnovata speranza. La sofferenza del ragazzo non è mai diminuita durante tutto il decorso della malattia. Quattro interventi chirurgici in un mese con la febbre sempre alta e la conseguente debilitazione lo hanno velocemente consumato. Nel giro di pochi mesi Alessandro era solo l'ombra di se stesso. Solo il suo carattere vivo è stato presente fino alla fine. Ed era questo suo spirito vivace che teneva in piedi anche la nostra speranza nonostante l'evidente fallimento delle cure e della chemioterapia. Noi come genitori non abbiano mai avuto il coraggio di dire la verità a nostro figlio e ciò in accordo anche con i medi-

ci. D'altra parte cosa puoi rispondere a tuo figlio che ti chiede: "Papà, ma sto morendo?" Però Alessandro ha capito lo stesso quello che gli stava succedendo e con una forza d' animo che ha sorpreso tutti, ha accompagnato noi all'accettazione della sua morte. Sostenuto spiritualmente da Padre Ghi ha ritrovato una dimensione spirituale altissima ed una maturità religiosa che è stata di esempio per tutta la comunità in cui viviamo. Nonostante i dolori fisici indicibili, che neanche la morfina riusciva a calmare, ha mantenuto una dignità profonda e senza mai perdere il controllo di se stesso ha dispensato ugualmente un sorriso a tutti quelli che gli sono stati vicini. E' morto un mese prima di Natale e, sentendo che non sarebbe arrivato a quella data, pochissimi giorni prima di spegnersi ha voluto comperare un regalo per tutti i suoi familiari, per la sua ragazza e per il suo padre spirituale Padre Ghi.

In questi mesi di lotta contro la malattia quale è stato il rapporto con il personale sanitario?

Posso dire che l'assistenza medica, sia ospedaliera che domiciliare, è stata eccellente, perché al di là della professionalità tecnica, il personale ha stabilito un rapporto umano che ha reso più accettabile la condizione della malattia ed il calore affettuoso trasmesso ad Alessandro ha giovato più della stessa somministrazione delle cure. Particolarmente importante e straordinaria è stata l'assistenza delle infermiere che gli hanno dimostrato un affetto grande come quello che avrebbero dato a un loro stesso figlio o fratello.

Per quanto riguarda l'assistenza domiciliare c'è qualcosa che Lei vuole sottolineare?

Certamente l'assistenza domiciliare offerta dall' ADAS ci ha permesso di tenere a casa nostro figlio il più possibile in modo che lui potesse sentirsi più protetto nella propria famiglia, fra le sue cose, fra i suoi amici e nello stesso tempo ha dato a noi la possibilità di vivere la tragedia che ci era capitata in una intimità profonda che ci fatto sentire più fortemente i vincoli e gli affetti familiari. E', quindi, proprio da questa opportunità di stare in casa che abbiamo tratto la forza per affrontare un dolore così forte. Siamo rimasti colpiti dalla costanza e dalla professionalità delle cure prestate, ma soprattutto dalla disponibilità da parte dei medici ed in particolare del dott. Valentino Menardo e del dott. Alberto Manassero, pronti ad accorrere in qualsiasi momento del giorno e della notte. Nei nostri cuori è rimasta particolarmente cara Daniela, infermiera dell'ADAS, che ha seguito Alessandro con un'attenzione che, sconfinando ben oltre la professionalità, ha trasmesso una carica emotiva particolarmente positiva al ragazzo, carica che non veniva da discorsi di incoraggiamento o altro ma che era concentrata in un gestualità affettuosa e in un comportamento partecipe ed attento. Anche il dott. Palanca, medico di fiducia, è stato per noi particolarmente importante perché, pur consapevole, della diagnosi completamente nefasta della malattia di mio figlio, ha fatto sopravvivere la speranza assecondando il nostro bisogno di tentare ogni cosa possibile e rendendo più facile la nostra rassegnazione. Questo medico ha pianto con noi lasciando emergere la sua profonda umanità. Egli con il suo modo gentile di agire è riuscito a conquistare la fiducia assoluta di Alessandro e a convincerlo, più degli altri, ad accettare le cure e le indagini strumentali.

Qual' è stata l'eredità di Alessandro?

Il giorno 29.11.99 Alessandro si è spento alla fine di un' altra dolorosa giornata, verso la mezzanotte, dopo aver fatto un cenno di saluto alla madre e allo zio, che in quel momento lo assistevano, dicendo: "Ciao vado via". Ha lasciato un arrivederci, un appuntamento, in una dimensione ultraterrena cui lui credeva ormai fermamente, e in cui tutti siamo sicuri di ritrovarlo. La sua sofferenza e la sua morte così dignitose ci hanno trasmesso il coraggio di affrontare il vuoto che ha lasciato e di testimoniare il suo percorso di fede. Con la sua vitalità, che non lo ha mai abbandonato neanche nelle fasi più dolorose della sua malattia, ha reso pieni di significato tutti gli istanti che ha vissuto e con il suo esempio ha incoraggiato tutti a non sprecare l'esistenza ma a viverla con pienezza e consapevolezza della sua grande ricchezza. Anche a noi genitori ha indicato, con la Grazia di una Fede immensa, il valore positivo che rende la vita importante e significativa, lo stesso valore che lui stesso, nella sofferenza più grande, ha scoperto e che gli ha permesso di sopportare una realtà così drammatica senza farsi trascinare nella disperazione. E' questa l'eredità più importante che ci ha lasciato nostro figlio ed è essa che ci permette oggi di affrontare la vita con uno spirito positivo così forte che ci induce a testimoniare e ad agire secondo convinzioni di umanità e di disponibilità nei confronti degli altri, nonostante il dolore che comunque abbiamo provato. E' questa forza che ci ha trasmesso che ancora oggi ci fa sentire nella nostra anima che "Alessandro è vivo".

"Alessandro, rimarrai nel mio cuore come la perla più preziosa che ho conosciuto.
Ti ho incontrato una prima volta all'inizio della malattia, mi hai sorriso e siamo diventati amici.
Ma in seguito l'amicizia è andata oltre, abbiamo insieme incontrato un altro amico, Gesù, ed in Lui ci siamo armonizzati in modo perfetto. Mi hai chiesto che non solo parlassimo di Gesù, ma che Lui venisse da te e tu l'hai ricevuto come il dono più grande. Le tue sofferenze sembravano da Lui assorbite, perché, da quel momento, il sorriso splendeva sul tuo volto.
Anche negli ultimi giorni mi hai chiesto: "Portami Gesù".
Con Gesù nel cuore brillavi come una stella!
Eppure soffrivi tanto.
Gesù si è fermato accanto alla tua giovinezza....
ha visto se stesso in Croce....
Ti ha sollevato dandoti la forza di pensare a tutti con amore
e poi con Lui sei volato lassù, lasciando un vuoto di presenza, ma una pienezza di chi ha visto Dio ed in Lui vive."

P. Pierino Ghi

Bruno D'Angeli

PERCHÉ AIUTARE L'ADAS

Ogni anno, nella sola Città di Cuneo, 250 persone muoiono di malattie inguaribili. Di queste, almeno 200 avrebbero bisogno di cure costanti per alleviare il dolore nei giorni di vita più difficili. Per 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".

PER LE INIZIATIVE A FAVORE DELL'ADAS RINGRAZIAMO :

- CUNEO SUB che - in collaborazione con la G.I.S. - ha organizzato nel 1999 presso il Lido di Cuneo la giornata "Venite sott'acqua con noi" devolvendo all'ADAS il ricavato dell'iniziativa

- L'Associazione sportiva "AMICI DEI GIOVANI" che ha devoluto all'ADAS - Sezione Pediatrica parte del ricavato dello stage per giovani calciatori.

- Gli sposi Romano Federico e Mara, Clerici Bruno e Gastaldi Giulia, Massano Giorgio e Michela Beraudo che, in occasione del loro matrimonio, hanno deciso di devolvere alla nostra Associazione il denaro delle bomboniere, o hanno chiesto a parenti ed amici di sostituire la somma destinata ai regali con un'offerta all'ADAS.

- Gli amici e parenti della neodottoressa Cervella Carla che, in occasione della sua festa di laurea, hanno sostituito il loro regalo con un'offerta all'ADAS.

- La Presidente dr.ssa M.Pia Ferraris e le Socie dello ZONTA INTERNATIONAL CLUB di Cuneo che, in occasione delle festivita' hanno riproposto la loro Bottega di Natale in Contrada Mondovì, con oggetti e manufatti artigianali di squisita fattura il cui ricavato è stato interamente devoluto all'ADAS.

UN GRAZIE DI CUORE :

- Al DOTT. MASSIMO CUGNASCO E 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.

- Alla Ditta DOMINIO di Busca che provvede gratuitamente alla pulitura dei materassi antidecubito dati in 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 comfort dell'ammalato.

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).

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.