



Viva la Vita Onlus

Associazione di familiari e malati di Sclerosi Laterale Amiotrofica

Roma, 26/11/08

MALASANITA', ODISSEA DI UN MALATO DI SLA AL POLICLINICO UMBERTO I

La signora Maccari: "Mio marito trattato come un pacco. L'Ospedale non è attrezzato per garantirgli adeguata assistenza"

Pichezzi (Viva la Vita): "E' vergognoso che i familiari siano costretti a formare medici e infermieri e a fare assistenza 24 ore al giorno"

Un nuovo caso di malasanità tocca i malati di Sclerosi Laterale Amiotrofica (Sla). Questa volta il problema è all'ospedale pubblico più grande d'Italia, il policlinico Umberto I di Roma, che si presume abbia tutte le carte in regola per assistere un malato complesso come il signor Luciano Maccari, 78 anni appena compiuti e la Sla in stadio avanzato. "Mio marito è stato ricoverato poco più di un mese fa e ha già cambiato tre reparti – racconta la moglie Flavia, che normalmente si prende cura del marito a casa, da sola, con un'assistenza infermieristica di sole 3 ore al giorno, domenica esclusa –. Prima era a medicina al piano terra, poi è stato trasferito a medicina al 3° piano, dove addirittura mancava l'acqua calda, ieri mattina, improvvisamente, mi hanno chiamato per dirmi che lo stavano trasferendo a Neurologia. Mi hanno avvertito all'ultimo minuto, come se fosse un pacco scomodo da sistemare". Ma i guai del signor Maccari non si limitano a questo. "In ogni reparto in cui sono stata – racconta la moglie – ho dovuto formare infermieri e medici su come gestire mio marito perché non erano assolutamente preparati. Ieri mi sono accorta che c'era un errore sulla terapia e che questa veniva somministrata in maniera insufficiente. Giorni fa sono andata a pranzo, quando sono tornata mio marito stava soffocando perché gli era stata messa una cannula sbagliata. Oggi l'ennesimo problema: nel reparto di Neurologia i campanelli per chiamare gli infermieri sono posizionati dietro al letto, mio marito non si muove e non può usarli. Come avevo già fatto altre volte, ho fatto installare un campanello differente, a sfioramento; ho pensato a tutto io. Non è una cosa trascurabile: se per qualche motivo la respirazione artificiale si ferma, e può succedere, mio marito ha 2 minuti di tempo per ricevere assistenza".

"Mi sono praticamente trasferita all'ospedale e non posso assentarmi un attimo. Non ce la faccio più ad assistere mio marito 24ore al giorno anche ora che è in ospedale – si sfoga la signora Flavia – non sono potuta stare a casa nemmeno quando avevo l'influenza; una notte, infatti, l'ha coperta l'ospedale ma il giorno dopo non è stato assistito, sono rimasta con lui a rischio di trasmettergli la malattia. Ieri poi mi hanno avvertito solo alle 18 che non c'erano assistenti per la notte, di nuovo ho dovuto pagare una persona, ma noi siamo due pensionati e non so per quanto tempo ancora potrò affrontare queste spese". "E' incredibile che i familiari debbano fare formazione medica agli infermieri e sostituirli non solo a casa, ma persino in ospedale – dice Mauro Pichezzi, presidente dell'Associazione Viva la Vita che si occupa di assistenza ai malati di Sla -. Ci siamo rivolti alla direzione sanitaria del grande ospedale che ha mostrato sensibilità e competenza, ma ci è stato detto che non hanno personale sufficiente per l'assistenza. Così i "singoli casi" diventano ricorrenti. Ogni volta che un malato di Sla entra in ospedale o in pronto soccorso si presentano disservizi a non finire: la settimana scorsa a Tor Vergata, ora all'Umberto I. Tutto ciò accade perché mancano operatori formati e un percorso protetto in ospedale per malati immobili, ventilati e nutriti artificialmente. È senz'altro vero che i nostri malati stanno bene a casa loro, ma quando hanno bisogno di un ospedale, la risposta del sistema deve essere appropriata ed efficiente."

Viva la Vita Onlus | c/o Hospice Sacro Cuore in Via A. Poerio 100, 00152 Roma | Tel. 06 58899316 | Fax 06 58899361

Web www.wlavita.org | Mail info@wlvita.org

UFFICIO STAMPA a cura di Ilaria Ciancaleoni Bartoli

Mobile: 331.4120469

Email: ufficiostampa@wlvita.org

Email 2: bic.comunicazione@fastwebnet.it